

AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XII • Trimestrale • n. 45 • luglio-settembre 2014

Novità per l'IP dai grandi congressi europei

La grande famiglia europea IP riunita a Barcellona

AIPI a Trieste a un congresso medico per parlare di IP

Il ottobre 2014 - Giornata Europea della Donazione di Organi

Mister Red, una campagna per avvicinare i giovani alla donazione di sangue

Pronto il "Tetto Amico" ATCOM

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**PROSSIMA ASSEMBLEA AIPI:
15 marzo 2015**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Care amiche e cari amici,
i magnifici colori che ci vengono proposti dalla copertina del nostro n. 45, con foglie gialle, oro e rosse tipiche dell'autunno già iniziato, speriamo siano ben auguranti per questa nuova stagione che fa seguito ad una estate che - almeno al nord - non abbiamo mai visto!

L'apertura spetta alla nostra Presidente che ha assistito ai grandi Congressi Europei di Barcellona (cardiologia) e Monaco di Baviera (pneumologia). Molte novità dalle relazioni di specifico interesse per l'IP, con la presentazione delle più recenti ricerche e degli studi relativi ai nuovi farmaci: Macintentan (nome commerciale Opsimut) e Riociguat (Adempas), al momento non ancora disponibili in Italia. Pisana Ferrari ci racconta anche dell'Assemblea annuale di PHA Europe (Barcellona) con la presenza di ben 62 delegati di 28 differenti paesi.

Il nostro Leonardo Radicchi ha invece potuto partecipare, anche in qualità di relatore, all'incontro di giugno a Trieste sulla "Gestione della IAP": alla presenza dei numerosi medici ha esposto in modo sintetico e anche "toccante" la sua esperienza di ammalato che espone le più significative emozioni del suo percorso di paziente e delle sue aspettative per una ottimizzazione del rapporto medico-paziente. Una nuova e certamente importante "sinergia" quella esposta da Leonardo sulla gestione della malattia.

A Bologna parte in autunno il progetto "Il dono degli organi: una scelta in Comune": all'atto del rilascio o del rinnovo della carta d'identità viene richiesta al cittadino la sua disponibilità (o meno) al dono degli organi. Un ulteriore passo avanti in questa strada che ci porterà certamente verso un aumento del numero dei donatori. A tale proposito la Giornata Europea della Donazione si svolgerà a Roma l'11 ottobre prossimo.

Ancora difficoltà per il riconoscimento delle tutele giuridiche ai caregiver che assistono i pazienti colpiti da gravi malattie nelle loro normali attività quotidiane; perfino in Grecia è stato riconosciuto l'alto valore anche economico e sociale di tale figura! La battaglia per fortuna non è ancora finita!

L'avanzata della tecnologia è inarrestabile anche nel quotidiano! Con le app relative alle "Farmacie Aperte" in un attimo sappiamo tutto sul luogo, gli orari, la distanza da casa della più vicina farmacia aperta. Evviva!

AVIS rilancia la campagna di sensibilizzazione del dono del sangue, per non perdere l'autosufficienza raggiunta in questi ultimi anni.

La sostituzione dell'attuale obsoleta ricetta rossa con quella elettronica è stata effettuata solo in cinque regioni che debbono già considerarsi a regime: la previsione è che entro il 2015 tutte le regioni dovranno essersi adeguate.

Finite le informazioni di carattere scientifico, medico e legale, Marzia continua a "bombardarci" con i suoi consigli sia sull'utilizzo dell'aceto che sulla gestione di un acquisto corretto e sano dei nostri cibi e come avere sempre una cucina pulita, in ordine, nonché come utilizzare il ginger come un buon dopo pranzo.

Per fortuna di tutti, i Soci continuano a raccontarci le loro esperienze emozionanti, coinvolgenti e sempre attuali, vive e vere.

Maria Cristina ci parla con dolcezza dei gatti, mentre Gabriele Valentini ci illustra come in questi gravi tempi di crisi, l'utilizzo del car sharing e del car pooling, così come di Blablacar siano molto di moda per ottimizzare i costi dei trasporti e, in alcuni casi, anche guadagnare qualcosa. Non mancano veramente le idee quando il bisogno è più forte! Come sempre Giacinta ci parla di cucina e io di libri: ma alla fine, spesso, gusto e intelletto si fondono volentieri assieme, conciliati da un unico piacere di passare il tempo.

Le Attività Associate e le Informazioni per i Soci chiudono la nostra fatica, ma non è vero! È sempre un grande piacere raccontare a voi tutto quello che riguarda tutti noi.

Buone cene a base di funghi, castagne e vino nuovo!



Foglie in autunno,
© Andrea Briccol/Corbis

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)
Donatella Brambilla (Bologna)
Maria Cristina Gandola (Como)
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Leonardo Radicchi (Perugia)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02.29512476
redazione@aipiitalia.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
Nazzeno 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.aipiitalia.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 corrigè".

NOTIZIE ESTERO

- Novità per l'IP dai grandi congressi europei, *pag. 2*
- La grande famiglia europea IP riunita a Barcellona, *pag. 3*



NOTIZIE ITALIA

- AIPI a Trieste per parlare di IP, *pag. 4*
- Bologna avvia il progetto "Una scelta in Comune", *pag. 5*
- Trapianti, appello in Rete, *pag. 7*
- Save the date - EODD, *pag. 7*



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Lotta dei caregiver invisibile per i giudici, *pag. 8*
- Un'utile app: "Farmacie Aperte", *pag. 8*
- Sangue, per evitare il black-out più donazioni anche dai giovani, *pag. 9*
- Ricetta elettronica ancora lontana, solo cinque Regioni a regime, *pag. 9*



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- I mille usi dell'aceto, *pag. 10*
- Spesa sana al supermercato, *pag. 11*
- Taglieri e cucchiari di legno, *pag. 12*
- Dove si nasconde lo sporco in cucina... *pag. 13*
- Il ginger: ottimo dopo pranzo! *pag. 13*



VIVERE CON L'IP NON È FACILE PER NOI MALATI, MA NEANCHE PER CHI CI È VICINO... Mariti, mogli, fidanzati, figli, fratelli, sorelle, amici, compagni di scuola... inviateci le vostre testimonianze! Vogliamo realizzare prossimamente uno speciale di AIPInews dedicato a tutti coloro che con dedizione, pazienza e amore ci sono vicini e ci sostengono nella malattia!

anno XII • n. 45 • luglio-settembre 2014

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Un'amazzone per domare l'IP, *pag. 14*
- Sono ancora qui a scrivervi... *pag. 15*
- Il male si supera meglio in compagnia... *pag. 17*

VACANZE E TEMPO LIBERO

- Cosa ne diresti se bau? Miao! *pag. 18*
- Il piccione, *pag. 19*
- Car sharing, car pooling e "Blablacar", *pag. 20*



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

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



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Pronto il Tetto Amico di ATCOM, *pag. 24*
- - 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. 26*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 27*
- - Le stampe fine art di MASKS per AIPI!
- - Gite AIPI 2015
- - Non spedite raccomandate a Marzia!
- - Non ricevete AIPInews?
- - Uno speciale dedicato ai "caregivers", tutti coloro che ci sono vicini nella malattia! *pag. 28*
- Informazioni utili, *pag. 29*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 29*



NOVITÀ PER L'IP DAI GRANDI CONGRESSI EUROPEI

di Pisana Ferrari

Interessanti sviluppi nella cura dell'ipertensione arteriosa polmonare e cuore polmonare tromboembolico

I due più importanti congressi europei nel campo della cardiologia e pneumologia si sono tenuti di recente. PHA Europe, la federazione europea per l'IP, è stata invitata a entrambi i congressi, dove sono stati presentati i risultati di nuovi studi clinici che potranno radicalmente cambiare le attuali strategie terapeutiche in materia di ipertensione polmonare (IP).

Congresso annuale della Società Europea di Cardiologia

Il congresso annuale della Società Europea di Cardiologia si è tenuto a Barcellona (Spagna) dal 30 agosto al 3 settembre con la partecipazione di 30.000 delegati provenienti da tutto il mondo e ulteriori 190.000 persone collegate online. Ho



Il Prof. S. Rosenkranz cita la creazione delle associazioni di pazienti come importante fattore di progresso nella IP negli ultimi 20 anni.

avuto il piacere e l'onore di rappresentare PHA Europe in questa occasione. Come anche in anni passati, vi è stato un notevole interesse da parte della comunità scientifica per il campo dell'IP, come dimostrano le sei sessioni scientifiche dedicate e 200 poster tematici. Le sessioni erano affollatissime, alcune con oltre 500 presenze, e persone in piedi in fondo alla stanza! Diversi aspetti della malattia sono stati analizzati, tra cui la patofisiologia, la genetica, lo screening preventivo delle popolazioni a rischio (ad esempio i malati di sclerodermia), il percorso diagnostico, i nuovi farmaci e le strategie terapeutiche future. Sono stati esaminati in grande dettaglio gli studi clinici che hanno portato alla recente approvazione da parte delle autorità regolatorie europee di due nuovi farmaci, uno per l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP), l'altro con una doppia indicazione, per la

Il Prof. J-L Vachiéry parla di PHA Europe e delle sue attività di advocacy in una delle sessioni



IAP e per il cuore polmonare tromboembolico (CPCTE). SERAPHIN è il nome dello studio clinico che ha dimostrato l'efficacia di Macintentan-Opsumit in pazienti con IAP. Si tratta di un nuovo farmaco appartenente alla famiglia degli *antagonisti recettoriali dell'endotelina* (detti ERA), così come il Bosentan-Tracleer e Ambrisentan-Volibris. L'altro farmaco, il Riociguat-Adempas, è uno *stimolatore della guanilato ciclasi solubile* (sGC) che agisce sulla via dell'ossido nitrico e ha dimostrato efficacia sia nella IAP che nel CPCTE, in due studi clinici, CHEST e PATENT. Riociguat è il primo farmaco specifico per il CPCTE approvato a livello europeo (vedi anche AIPNews n. 43/2014). Entrambi non sono ancora disponibili sul mercato italiano.

Molto fermento anche per la sperimentazione clinica GRIPHON sul selixipag, un farmaco orale che stimola la produzione di prostaciclina, più facile da assumere rispetto agli analoghi della prostaciclina già disponibili che vanno somministrati per via parenterale (sottocutanea o endovenosa). I risultati preliminari dello studio GRIPHON sono estremamente positivi e potrebbero aprire la strada a una nuova era di prostanoïdi orali.

Ad ESC si è molto parlato anche delle nuove "Linee guida sull'ipertensione polmonare", attualmente in fase di revisione e che verranno presentate al congresso dell'anno prossimo. C'è molta attesa per questo e si prevede che vi saranno un certo numero di cambiamenti, sia per quanto riguarda i nuovi farmaci da inserire nell'algoritmo terapeutico, sia per le novità sull'utilizzo delle "terapie di combinazione" ovvero l'uso concomitante di due o più farmaci specifici per la IAP (vedi di seguito resoconto ERS).

Congresso annuale della Società Europea di Pneumologia

Il collega Juan Fuertes dell'associazione spagnola IP e Christian Richter, dell'associazione IP tedesca mi hanno affiancato al congresso ERS che si è tenuto a Monaco di Baviera dal 6 al 10 settembre con oltre 20.000 partecipanti. Varie sessioni erano dedicate all'IP e argomenti correlati. La novità più importante per la comunità scientifica IP è stata la presen-



Christian Richter (sinistra) e Juan Fuertes allo stand di PHA Europe al congresso ERS

tazione in anteprima dei risultati di AMBITION, un ampio studio clinico a lungo termine che ha indagato i benefici della terapia di combinazione detta *upfront*, in cui due farmaci vengono somministrati ai pazienti sin dall'inizio. I due farmaci oggetto dello studio erano Ambrisentan-Volibris, un farmaco ERA e Tadalafil-Adcirca, un *inibitore della PDE-5*. Studi clinici precedenti avevano esaminato solo la terapia di combinazione "sequenziale", in cui i pazienti iniziano con un primo farmaco e un secondo farmaco viene aggiunto solo in una fase successiva, se gli obiettivi del trattamento non sono

stati raggiunti. Tre di questi avevano dimostrato benefici notevoli. Lo studio AMBITION ha evidenziato miglioramenti ancora più significativi, con una riduzione del fallimento clinico del 50 per cento nel gruppo che aveva ricevuto entrambi i farmaci sin dall'inizio rispetto al gruppo in monoterapia. La ratio di questo nuovo approccio è che la gravità della malattia e la sua natura progressiva giustificano una strategia più "aggressiva". Ora attendiamo con trepidazione di vedere come questi nuovi e entusiasmanti sviluppi si tradurranno nella pratica clinica!

LA GRANDE FAMIGLIA IP EUROPEA RIUNITA A BARCELLONA

di Pisana Ferrari

Anche quest'anno si è tenuta a Barcellona l'assemblea annuale di PHA Europe, la federazione europea per l'ipertensione polmonare. Un appuntamento sempre molto sentito e partecipato. Quest'anno è stato battuto ogni record, con 62 delegati da 28 paesi: Austria, Belgio, Bosnia Erzegovina, Bulgaria, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Ungheria, Irlanda, Israele, Italia (AMIP e AIPI), Lettonia, Lituania, Norvegia, Olanda, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Repubblica di Macedonia, Serbia, Slovacchia, Slovenia, Spagna, Svezia, Turchia, e Ucraina.

Cinque giornate fittissime di impegni tra le relazioni su temi più prettamente scientifici (studi clinici in corso, nuovi farmaci e strategie terapeutiche), su stili di vita "sani" (alimentazione e esercizio fisico) e su altri temi di interesse comune come la gestione di una onlus, il *fundraising* e l'attività di *lobbying*.

È stato un grande onore avere come relatori due tra i massimi esperti di IP a livello mondiale, il Prof. Werner Seeger, dell'Università di Giessen, Germania e il Prof. Ekkehard Gruenig,

dell'Università di Heidelberg (Germania), specialista della riabilitazione nell'IP.

Si è molto parlato anche della Giornata Mondiale IP e della campagna di sensibilizzazione che quest'anno si è svolta in 20 stati europei. C'era molta attesa per la consegna dei premi per il migliore evento: quest'anno la prima classificata è stata l'associazione portoghese, seguita dalle associazioni macedone (seconda) e ceca (terza). Un premio speciale dedicato "alla memoria" degli amici IP che non sono più tra noi è stato assegnato alla Lettonia per una iniziativa di raccolta fondi che ha permesso a una giovane ragazza di essere sottoposta a trapianto di polmoni a Vienna (in Lettonia non esistono strutture mediche che lo praticano).

Il programma prevedeva anche un appuntamento culturale, con visita al Museo Picasso e un bellissimo giro in barca nel porto di Barcellona. Non sono mancati momenti molto belli e intensi di socializzazione e condivisione e anche allegri con musica e danze!



e paure, sino ad arrivare alle terapie, passando per l'interiorità, l'inquietudine, la vergogna, il ruolo basilare che giocano i nostri familiari e non ultima, la nostra associazione con tutti i suoi soci, malati o meno.

Dall'incontro esce un quadro molto incoraggiante per noi malati, in quanto i medici, sempre più, si rendono conto di quanto sia difficile per i pazienti vivere l'ipertensione polmonare e di quanto sia importante diagnosticarla subito e bene, all'interno di strutture preparate che sappiano trattare la materia. Ed è per questo che, qualora ce ne sia bisogno, i malati dovrebbero essere indirizzati verso centri di cura specializzati, di modo che possano essere seguiti sulla base di protocolli dettagliati e testati in anni di esperienza, là dove sia possibile confermare in maniera concreta e puntuale la diagnosi di ipertensione polmonare.

Proprio questo è, a mio parere, il punto focale dell'incontro di oggi: l'importanza della diagnosi come elemento basilare per

la cura di un individuo, in un contesto ove sia sempre maggiore la conoscenza e la cultura dell'IP, dei suoi sintomi e delle sue recondite avvisaglie; quanto più i medici sapranno riconoscere questi segnali, tanto maggiore sarà il livello qualitativo delle risposte terapeutiche che noi pazienti potremo ricevere.

Voglio ringraziare AIPI per avermi dato l'opportunità di partecipare a questo interessante incontro ed elogiare il Dott. Lo Giudice per aver creato un evento dove, attraverso l'apporto del nostro punto di vista e della nostra esperienza, si è potuto dibattere di Ipertensione Arteriosa Polmonare a 360 gradi.

Dall'incontro
esce un quadro
molto
incoraggiante
per noi malati...

BOLOGNA AVVIA IL PROGETTO "UNA SCELTA IN COMUNE"

di Alessandra Luppi, Presidente AIDO Emilia Romagna

Ci siamo, il capoluogo di regione avvia il progetto "Una scelta in comune" dopo quasi due anni dall'ordine del giorno approvato dal Consiglio comunale.

È questo il contenuto più rilevante emerso dall'incontro-dibattito "Il dono degli organi: una scelta in Comune" svoltosi la sera del 1° settembre alla Festa nazionale de L'Unità, in corso appunto a Bologna. E l'Assessore alla Sanità della città felsinea, Luca Rizzo Nervo, non ha fatto nulla per alimentare la *suspense*, prendendo la parola per primo e manifestando chiaramente la grande soddisfazione anche personale nel dare l'annuncio ufficiale; così, nel prossimo autunno Bologna si aggiungerà all'elenco delle amministrazioni comunali (in Italia poco meno di venti, peraltro) che offrono ai propri cittadini la possibilità di manifestare la volontà in merito alla donazione degli organi dopo la morte, al momento del rilascio o del rinnovo della carta d'identità. In concreto: alla persona che si presenta allo sportello per tale esigenza, viene chiesto se vuole cogliere l'occasione per dichiarare la propria volontà sul dono degli organi; se risponde affermativamente (può anche rifiutare, quindi) inizia la procedura, per la quale la volontà lì espressa - positiva o negativa - viene subito registrata telematicamente nel SISTEMA INFORMATIVO TRAPIANTI (SIT), con consegna di una ricevuta. Si noti bene: nulla di tutto questo verrà poi scritto sulla carta d'identità.

Vale la pena di fare una sintetica cronistoria. La possibilità che sta per essere concretizzata dal Comune di Bologna fu varata dal Parla-

mento italiano nel D.L. di fine dicembre 2009 detto "Milleproroghe" - convertito in legge nel febbraio 2010 - e fu accolta con qualche perplessità, anche per motivi legati al rispetto della *privacy*; ma fortunatamente non rimase lettera morta, in quanto migliorata dal D.L. del 21 giugno 2013, convertito nell'agosto 2013. Il salto di qualità arrivò con il progetto del CCM (CENTRO NAZIONALE PER LA PREVENZIONE E IL CONTROLLO DELLE MALATTIE) "La donazione organi come tratto identitario", fatto proprio dalla Regione Umbria nel 2010 - e promosso con la campagna informativa "Una scelta in comune" - che diede origine alla sperimentazione avviata nei primi mesi del 2012 dai Comuni di Perugia e Terni.

Dovunque tale progetto sia in corso si rivela un indiscusso successo, e l'esperienza di Cesena e di Rubiera nel Reggiano - per restare alla nostra regione - non fa eccezione. Ogni dichiarazione in più acquisita è un piccolo passo in avanti, ma è evidente a tutti che l'adozione di questa modalità nel capoluogo di regione è un valore aggiunto - come ha sottolineato Rizzo Nervo - e sarà sicuramente di stimolo per gli altri Comuni della regione, inizialmente i capoluoghi di provincia.

Se l'esposizione dell'assessore bolognese ha impresso in un certo senso il timbro alla serata, altri interventi sono stati altrettanto significativi. E proseguendo con gli esponenti delle istituzioni, citiamo la consigliera regionale Paola

... manifestare
la volontà alla
donazione
degli organi
al momento del
rilascio della
carta d'identità...



Marani, che ha ben evidenziato il valore dell'impegno concorde dei diversi soggetti - tessere di un unico *puzzle* li ha definiti - non ultima l'Assemblea Legislativa, che all'inizio dell'estate ha preso ufficialmente posizione sul tema, con una formulazione che, al netto degli immancabili richiami alle norme di settore, si può sintetizzare così: "(...) impegna la Giunta a porre in atto tutte le iniziative necessarie al fine di favorire la piena applicazione al modello procedurale sperimentato nella Regione Umbria ed a censire e promuovere tra tutte le amministrazioni locali progetti, come quello avviato dal Comune di Bologna, tesi a diffondere la cultura della donazione degli organi; a lanciare una adeguata campagna informativa mirata e rivolta a tutta la popolazione tramite media, forum e lettere informative".

Singularmente - o meglio, fortunatamente - assonanti i concetti espressi, nell'ordine, dal Consigliere regionale Giuseppe Paruolo, da Don Giovanni Nicolini responsabile della Parrocchia che comprende il Policlinico S. Orsola-Malpighi, e dal Presidente di AIDO Regionale Stefano Cresci: l'accento posto sulla pratica del dono di sé, in un contesto di dovere civico, porta a un livello più alto i rapporti fra le persone, nel segno della concretezza, alimentando e mettendo in circolo il patrimonio di solidarietà che ci arricchisce tutti, perché noi viviamo del bene che abbiamo ricevuto e di quello che abbiamo donato. La donazione quindi è sì un dovere morale e civile, ma soprattutto un diritto: il diritto di appartenere a una comunità e di contribuire al suo miglioramento in termini di qualità e giustizia sociale.

... noi viviamo
del bene che
abbiamo ricevuto
e di quello
che abbiamo
donato...

Naturalmente occorrono anche i numeri e le statistiche per poter ragionare su dati di fatto. Ci ha pensato Alessandro Nanni Costa, Direttore del CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI, che si è soffermato sullo scopo e la consistenza del SIT, in cui sono registrate tutte le manifestazioni di volontà formalizzate in Italia: quasi 1.400.000 sono le posizioni inserite, di cui oltre 1.200.000 di iscritti all'AIDO: numero non trascurabile, certo, ma piccolo in rapporto alla popolazione italiana maggiorenne.

E che cosa succede a chi non è in questa banca dati, né ha messo comunque per iscritto la sua volontà? Alla sua morte - se avvenuta in condizioni tali da consentire il prelievo degli organi - vengono interpellati i familiari: e mediamente il 30% di essi risponde negativamente (in Europa, tra i grandi Paesi, meglio dell'Italia solo la Spagna). Le ragioni stanno sostanzialmente nei dubbi coagulati intorno a tre domande essenziali: "Il mio congiunto è veramente morto? Avete fatto tutto il possibile per salvarlo? Che cosa ne farete dei suoi organi?" Domande che nascono dal trattamento ricevuto e dalla percezione dell'affidabilità del servizio

sanitario - e purtroppo nelle regioni del Sud questo fattore pesa in modo speciale - ma anche da un'insufficiente informazione in materia.

Sta qui la rilevanza dell'azione informativa dei soggetti pubblici e privati (associazioni di volontariato *in primis*); da qui deriva l'incidenza rappresentata dalla potenziale capillarità di intervento che il progetto "Una scelta in Comune" offre, requisito sottolineato con decisione anche dalla Vice-Presidente



Nella foto i partecipanti al dibattito, quasi una rappresentazione plastica della 'rete' trapiantologica regionale: da sinistra Gianluigi Topran D'Agata (trapiantato), Stefano Cresci (presidente AIDO Regionale), Alessandra Luppi (vice-presidente AIDO Nazionale), Giovanni Nicolini (parroco in Bologna), Stefania Kapelj (direttore incaricato Centro Regionale Trapianti), Alessandro Nanni Costa (direttore Centro Nazionale Trapianti), Giuseppe Paruolo e Paola Marani (consiglieri Regione Emilia-Romagna), Luca Rizzo Nervo (assessore Sanità e Sport Comune di Bologna)

di AIDO Nazionale Alessandra Luppi. Nelle sue parole - come in quelle di Nanni Costa - pure il rilievo della specificità dell'esperienza emiliano-romagnola nella creazione di una **rete** di strutture, professionalità e competenze di varia natura, accomunate dall'interesse per l'attività di donazione e trapianto d'organi: la tipologia di questo progetto aggiunge una maglia fondamentale a tale rete, e può nel contempo essere un viatico per l'esportazione del nostro modello.

Nessuno dei presenti ha sottovalutato la delicatezza della situazione che si crea quando l'operatore allo sportello segnala la possibilità della manifestazione di volontà; ma la formazione del personale, e il contesto di accoglienza e accompagnamento offerto anche da AIDO - giudicato indispensabile - fanno sì che a tutt'oggi non si registrino reazioni controproducenti; anzi, l'esperienza dice che la percentuale di cittadini che approfittano dell'opportunità va dal 20 al 30, e che di essi coloro che manifestano la volontà positiva sono intorno al 90%.

Avanti tutta, quindi, è stato l'auspicio dei partecipanti al dibattito, consapevoli peraltro che questo non è un traguardo bensì una tappa, e che il percorso verso una sempre maggiore adesione alla donazione degli organi dopo la morte, passa non solo per una più ampia e qualificata informazione ai cittadini - compito di tutti i soggetti della rete - ma anche attraverso l'ulteriore miglioramento organizzativo dell'attività di prelievo e trapianto, per quanto detto sopra: basta pensare che un trapianto multiorgano mobilita all'incirca 150 operatori di cinque-sei strutture diverse.

E arriverci alla **Giornata Europea della Donazione**, la cui celebrazione ufficiale si svolgerà a Roma l'11 ottobre prossimo!

Per contatti:

Alessandra Luppi - cell + 39 339 2228987
alessandra.luppi1@gmail.com - www.aido.it

TRAPIANTI, APPELLO IN RETE



Richiamare l'attenzione di ogni cittadino sull'importanza di dichiarare in vita la volontà di donare organi e tessuti è l'obiettivo del sito www.sonoundonatore.it realizzato nell'ambito della campagna di sensibilizzazione, promossa dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti e le Associazioni nazionali di settore. La sezione **"Non servono superpoteri"** contiene informazioni su che cosa vuol dire donare, perché un gesto semplice, come una firma, può salvare la vita di qualcun altro. Cliccando su **"Come funziona?"** si trovano gli step che portano al processo di donazione. Nell'area **"Ho deciso"** sono elencate le modalità per manifestare la propria volontà, mentre in **"Cosa posso donare?"** si accede all'**"Atlante degli organi, dei tessuti e delle cellule"** che possono essere donati, alcuni anche da viventi. In **"Una vita tutta nuova"** si possono consultare, infine, le percentuali di pazienti tornati a una vita piena proprio grazie ai trapianti.

Fonte: *Corriere della Sera*, 14 settembre 2014

SAVE THE DATE - EODD: ROMA, 11 OTTOBRE 2014

L'11 ottobre 2014 si terrà a Roma la XVI edizione della **Giornata Europea della Donazione di Organi (EODD European Organ Donation Day)** promossa dal Consiglio d'Europa al fine di incentivare la cultura della donazione e del trapianto tra i cittadini dei Paesi membri. Dal 1996 ha luogo annualmente nelle capitali dei Paesi afferenti al Consiglio.

Le diverse manifestazioni legate all'evento, curate dal Centro Nazionale Trapianti, dureranno per l'intera giornata e saranno caratterizzate dall'alternarsi di momenti di intrattenimento e approfondimento sul tema del "Dono". La serata terminerà con un festoso concerto.

La Regione Emilia-Romagna aderisce al progetto e sarà presente con un proprio stand informativo a cura del Centro Riferimento Trapianti Emilia Romagna.

La partecipazione di tutti sarà importante per la riuscita dell'evento. Prendete nota di questa data ed evidenziatela nelle vostre agende: sarà un appuntamento importante per il nostro paese, per la rete trapiantologica e per tutti i cittadini.



Promuovete l'European Organ Donation Day tra tutti i Vostri contatti!



LOTTA DEI CAREGIVER INVISIBILE PER I GIUDICI

I *caregiver* familiari che ogni giorno curano i propri cari incapaci di svolgere le normali attività quotidiane a causa di gravi malattie, non hanno in Italia tutele giuridiche del loro importante lavoro. Per avere un riconoscimento giuridico anche in Italia alcuni *caregiver* hanno intrapreso un'azione legale nei confronti dello

Stato con attuali tre ricorsi in diverse città. Lo scorso 15 luglio si è svolta la prima udienza presso il Tribunale di Milano che ha dichiarato nullo il ricorso. I *caregiver*, come sostengono i familiari dei malati che hanno gravi patologie, sono vessati. Assistono i loro cari spesso logorati da un carico assistenziale senza pari, costretti a lasciare il lavoro o a chiedere il *part time*. I *caregiver* si battono da anni per avere tutele previdenziali, sanitarie e assicurative e per ottenere l'accesso a diritti fondamentali. Una prima approvazione da parte della Camera dei Deputati di una proposta di legge è stata poi bloccata dalla commissione Bilancio del Senato per mancanza di fondi. Il Tribunale di Milano non ha accolto il ricorso, sostenendo che il problema sottoposto all'autorità giudiziaria dovrebbe avere risoluzione tra le aule del Parlamento. L'Avv. Marco Vorano, che ha seguito la causa, ha fatto ricorso al giudice per chiedere il riconoscimento giuridico dell'operato dei *caregiver* come in altri paesi europei dove si ha un riconoscimento non solo morale, ma anche economico e sociale perché sono già previsti contributi previdenziali. Senza i *caregiver* il costo economico di tante persone che necessitano di assistenza continua sarebbe insostenibile per lo Stato. Ci si augura che l'attuale governo accolga le istanze di migliaia di famiglie che richiedono tutela dei loro diritti, come è stato fatto in altri paesi d'Europa. Le esperienze europee sono state anche raccolte nel blog *La cura invisibile* (<http://la-cura-invisibile.blogspot.it/>). Tra i paesi che hanno legiferato in merito c'è anche la Grecia: nonostante la crisi economica, la Grecia ha riconosciuto il valore sociale dei *caregiver* familiari come sostegno per il *welfare*. I *caregiver* non si fermano né tanto meno si arrendono: la prossima udienza si terrà a Roma in settembre. A cura di Donatella Brambilla, fonte: *Corriere Salute*, 28 luglio 2014

Chissà quante volte vi sarà capitato di avere la necessità di trovare nelle vicinanze una farmacia aperta, magari in piena notte o durante i fine settimana. Su App Store vi sono diverse App molto utili in tal senso, ma non sempre le informazioni sono aggiornate o corrette, a volte non sono segnalate le farmacie più vicine. Consigliamo quindi di verificare sempre telefonicamente, col numero che compare, la correttezza dei dati. **Farmacie Aperte**, ad esempio, permette di trovare le farmacie realmente aperte nel momento della ricerca e con i km reali di distanza. Altre App invece calcolano semplicemente la distanza tra due punti in linea retta. Una volta aperta la lista delle farmacie disponibili si visualizza una scheda dove è possibile:

UN'UTILE APP: "FARMACIE APERTE"

- Vedere tutti i dettagli della farmacia (nome, via, cap, città, provincia, telefono ecc.).
- Chiamare con un tasto e verificare di persona con un dipendente della farmacia se è effettivamente aperta, tra quanto eventualmente chiude e se il farmaco è disponibile.
- Verificare i km reali di distanza, e il tempo indicativo in minuti per raggiungerla.
- Visualizzare interattivamente tramite *Street View* esattamente dove si trova la farmacia, così da poter memorizzare la strada e vedere dove si trova l'entrata.
- Visualizzare la cartina con le mappe di tutte le farmacie.
- Cliccare sul tasto: "Apri con TomTom" - "Apri con Navigon" - "Apri con Waze" per far sì che si aprano all'istante i navigatori (se precedentemente installati) con la destinazione già impostata.
- Possibilità di inserire un nuovo indirizzo rispetto a dove ci troviamo, così da organizzarci se andiamo a casa di amici/parenti o in vacanza per un lungo periodo e vogliamo esser preparati.



SANGUE, PER EVITARE IL BLACK-OUT PIÙ DONAZIONI ANCHE DAI GIOVANI



Il nome è **RED(ON)O** e si tratta della nuova campagna di sensibilizzazione a donare il sangue lanciata dal Ministero della Salute e dal Centro Nazionale Sangue. Il logo intende sottolineare quanto è importante renderci consapevoli del donare sangue, come grande risorsa, facendo del donare stesso uno stile di vita. Importantissimo è essere solidali, condividere, perchè la donazione non deve restare un gesto isolato, ma deve diventare un'abitudine di vita. È un gesto che dai 18 ai 65 anni fa bene a noi e agli altri, monitorato dai medici ed effettuato presso i Centri trasfusionali e le strutture autorizzate. Si contano attualmente 1.700.000 donatori, ma si ha timore che nel prosieguo, senza un valido ritmo di crescita e un ricambio generazionale, si rischi di perdere, in meno di un decennio, l'autosufficienza raggiunta in Italia. La sensibilizzazione e il reclutamento dei donatori è fatto dalle quattro principali associazioni che operano in Italia, AVIS, CROCE ROSSA, FIDAS, FRATRES. Il Ministro della Salute con il Centro Nazionale Sangue ha predisposto una campagna rivolta ai giovani con l'ausilio dei media. **Mister Red** è il protagonista dello spot che dal 29 maggio prima dei film verrà proiettato in 260 sale del circuito nazionale "The space Cinema". Mister Red, creato dallo *street artist* Fra Biancoshock, è un donatore tipo che "segna" con vernice rossa, simile al sangue, le persone che incontra. Queste non si alterano, ma ne sono grate e acquistano energia. Su Facebook e Twitter verrà creata una *community*: "Club Redono" accessibile dal sito: www.centronazionalesangue.it Sarà un mezzo divulgativo per informare, raccogliere esperienze e necessità dei donatori. Il messaggio di RED(ONO) è stato anche su Italo il treno della compagnia NTV, per tutto il mese di maggio, su carrozze e nei punti di ristoro, al fine di sensibilizzare i viaggiatori verso questo dovere sociale. A Roma saranno realizzati murali con i temi della Campagna a cura di Francesco Smeraldi, il *writer* conosciuto come "Interno 13". La campagna sarà monitorata da *Observe Science in Society* specializzata in sociologia per effettuare un'indagine e "catturare" le impressioni e le reazioni suscitate, con adeguate comparazioni.

A cura di Donatella Brambilla <http://www.centronazionalesangue.it/redono/redono-home>

Lento il cammino della ricetta elettronica in Italia. Solo Sicilia, Valle d'Aosta, Trentino, Basilicata e Veneto sono a regime e stanno raggiungendo l'obiettivo di emettere l'80% delle ricette mediche dematerializzate entro il 2014. Le altre regioni sono in fase di sperimentazione o ancora in fase di studio. Sussistono problemi di connessione e gestione del *software*. "Entro fine anno - spiega G. Petrosillo, amministratore delegato di Promofarma, la società che deve monitorare il passaggio alla ricetta elettronica - si attende che anche Lombardia, Piemonte, Emilia Romagna e Friuli possano entrare a regime". L'obiettivo finale per tutti è mandare in soffitta la ricetta rossa. Il passaggio all'elettronico dal cartaceo consentirà di ridurre gli errori prescrittivi e ottenere un risparmio sui costi. Risparmio sul consumo di carta, **ma soprattutto risparmio nel lavoro di controllo e riscontro da parte delle ASL**. Apripista è stata la Valle d'Aosta dove è stato più facilmente realizzabile il cambiamento per il ridotto numero di farmacie e medici. A proseguire Basilicata, Trentino e Sicilia partita a regime senza un test di prova. In Veneto "la rivoluzione digitale" è di questi giorni. I cittadini che necessiteranno di una prescrizione farmaceutica riceveranno dal medico di famiglia un promemoria stampato con cui recarsi in farmacia e ritirare il farmaco. La sperimentazione - spiega il direttore di Promofarma D. D'Angelo - evidenzia problemi come la mancanza di collegamenti internet o una piattaforma di sistema troppo lenta. A complicare la situazione esistono, poi, due sistemi di trasmissione dati: il SAC (Sistema di Accoglienza Centrale) e il SAR (Sistema di Accoglienza Regionale). Alcune regioni, ad esempio, Basilicata, Liguria, Valle d'Aosta, Sicilia, usano il sistema SAC che, secondo il direttore di Promofarma, è meno problematico, gestito dalla SOGEI (Società Generale d'Informatica che svolge servizi informatici per la pubblica amministrazione, ndr). Il sistema SAR, che prevede un server regionale, è attivo in altre regioni fra cui Veneto, Lombardia, Emilia Romagna. Ci si augura ottimisticamente che entro il prossimo anno tutte le regioni vadano a regime.

A cura di Donatella Brambilla, fonte: http://www.repubblica.it/argomenti/ricetta_elettronica

**RICETTA ELETTRONICA
ANCORA LONTANA,
SOLO CINQUE REGIONI A REGIME**



I MILLE USI DELL'ACETO

di Maria Cristina Gandola

Aceto. Quella cosa che tutti abbiamo in tavola, ma nessuno forse si è mai chiesto oltre al gusto cosa nasconde!

La storia dell'aceto è vecchia quasi quanto il mondo: se ne parla addirittura nella Bibbia. Lo usavano gli Egiziani, i Greci, i Romani e non solo come condimento. Nel Medioevo per esempio, era utilizzato di frequente come disinfettante. E a maggior ragione nel 600, quando le epidemie si abbattevano sull'intera Europa. Un secolo dopo si usava sempre come disinfettante ma questa volta per le monete.

L'aceto è il prodotto di una fermentazione batterica e contiene vitamine, aminoacidi, enzimi. La trasformazione prende il via non appena l'alcol contenuto nel vino, a contatto con l'ossigeno nell'aria, vira in acido acetico. Secondo la legge italiana, deve presentare un'acidità totale, espressa in acido acetico, non inferiore a sei grammi per 100ml, mentre la quantità di alcol non deve essere superiore all'1,5 per cento.

Da sempre l'aceto è considerato un toccasana per la salute perché stimola l'appetito e la digestione. Ma non solo: viene utilizzato come ricostituente ed è un ottimo rimedio contro mal di testa e mal di gola e perfino per le punture di meduse. Nel passato lo si usava anche miscelato all'olio di oliva per lenire le scottature. L'aceto contiene vitamina A indispensabile per tenere giovane la pelle e i rivestimenti interni dell'intestino e dell'apparato respiratorio. E poi vitamine B1 e B2, perfette per riequilibrare il sistema nervoso e sviluppare energia. Senza dimenticare la vitamina C (o acido ascorbico) che rafforza i capillari, riattiva le difese immunitarie del nostro organismo e protegge e fortifica le nostre ossa.

Ma l'aceto è anche una preziosa fonte di sali minerali, in particolare di potassio e fosforo. E sembra che abbia un ruolo chiave nella complessa sintesi delle proteine. E poi apporta calcio che alimenta le nostre ossa e regola il funzionamento sia delle fibre nervose sia di quelle muscolari. L'aceto contiene inoltre il magnesio, protagonista assieme al calcio nella costituzione dello scheletro. E, infine, anche il ferro, che contribuisce al trasporto dell'ossigeno dai polmoni ai vari tessuti del corpo.

L'acido acetico, secondo i più recenti studi, risulta essere un ottimo stimolante delle funzioni gastriche ed epatiche ed è in grado di favorire il ricambio di ossigenazione delle cellule. Inoltre riequilibra il rivestimento interno (mucose) ed esterno (pelle) del corpo. Ma l'aceto è fondamentale anche per il metabolismo degli zuccheri complessi e il suo ruolo risulta quindi importantissimo per la trasformazione in energia di alimenti come il pane, la pasta, il riso e le patate.



L'acido acetico esercita una spiccata azione disinfettante, soprattutto nel primo tratto dell'apparato digerente. E poi facilita il metabolismo dei grassi e delle proteine, grazie al suo contenuto di pectina, un micronutriente che aiuta a ridurre il livello di colesterolo nel sangue e migliora la circolazione.

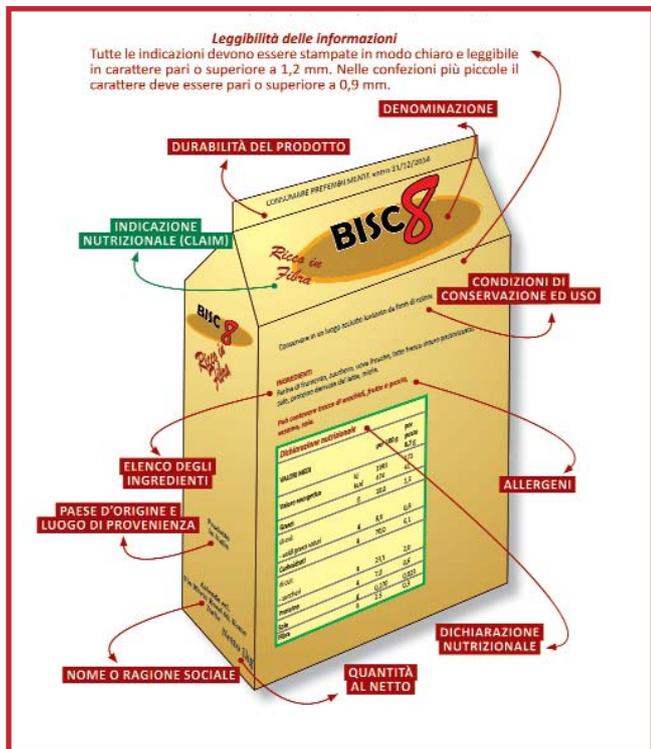
L'aceto oltre ad essere quindi un ottimo condimento e non solo per il sapore, evita che le uova si rompano durante la cottura oppure può correggere il sapore di un sugo al pomodoro troppo dolce; un tempo i contadini ricorrevano all'uso del sale mescolato con olio d'oliva e aceto per la conservazione del prosciutto; un canovaccio imbevuto di aceto che avvolge il formaggio impedisce che ammuffisca perché blocca la proliferazione dei germi. Per la stessa ragione l'aceto aiuta a liberare le insalate e le verdure dagli insettini: aggiungetene due cucchiaini all'acqua del primo risciacquo.

E se lo usassimo anche per la nostra bellezza? È utile infatti per risciacquare i capelli dopo lo shampoo, li rende infatti più brillanti e aiuta a prevenire la forfora. Aiuta a favorire l'eliminazione delle cellule morte superficiali e ridona quindi elasticità e morbidezza alla pelle danneggiata da prolungate esposizioni solari; le donne francesi alla fine del secolo scorso scioglievano 5 o 6 gocce di aceto in un paio di tazze di acqua e poi applicavano questa soluzione sul viso per una decina di minuti per mantenere la pelle diafana.

E ora una lista di tutti gli utilizzi dell'aceto: aiuta a rimuovere le macchie di frutta dalle mani; toglie il calcare dal ferro da stiro; evita che i vestiti perdano colore; elimina le macchie più ostinate; fa sparire l'odore di fumo dagli abiti; pulisce la pelle; ammorbidisce i pennelli da pittura usati; toglie la ruggine; rende più brillanti le superfici in formica; lucida il rame e il linoleum; deodora la cucina quando si lessano i cavolfiori; elimina l'odore di cipolla dalle mani; pulisce e disinfetta gli armadietti della cucina; sgrassa e deodora le pentole; pulisce il frigo, la lavastoviglie, il forno a microonde, le teiere, le bottiglie; fa risplendere le lenti degli occhiali... e se ancora vi sembra poco aggiungetene alcune gocce all'acqua dei fiori recisi: li aiuterà a mantenersi freschi più a lungo!

SPESA SANA AL SUPERMERCATO

a cura di Marzia Predieri



Per una spesa sana al supermarket ed evitare sorprese indesiderate a tavola arrivano le 10 regole d'oro del Ministero della Salute, che partono dall'invito a leggere attentamente le etichette dei prodotti. I consigli sono contenuti nell'opuscolo "Etichettatura degli alimenti. Cosa dobbiamo sapere", pubblicato sul sito del Ministero. È possibile scaricare il pdf al link: http://media2.corriere.it/corriere/pdf/2014/C_17_opuscoliPoster_215_allegato.pdf

Etichetta. È la carta d'identità dell'alimento. Saperla leggere correttamente rappresenta un atto di responsabilità verso il nostro benessere e aiuta a seguire una sana alimentazione.

Illustrazioni. Le illustrazioni riportate sulle confezioni sono puramente indicative. Hanno lo scopo principale di richiamare l'attenzione e non sono necessariamente legate all'aspetto reale del prodotto.

Ingredienti. Attenzione all'ordine degli ingredienti di un prodotto. Gli ingredienti sono indicati per ordine decrescente di quantità; il primo dell'elenco è dunque il più abbondante.

Scadenza. Consumare il prodotto entro la data di scadenza indicata in etichetta. Dopo la scadenza il prodotto può deperire rapidamente e non essere più sicuro per la salute.

Termine minimo conservazione. Non confondere la data di scadenza di un prodotto con il termine minimo di conservazione; se si trova sull'etichetta la dicitura "da consumarsi preferibilmente entro...", il prodotto, oltre la data riportata, può aver modificato alcune caratteristiche organolettiche come il sapore e l'odore, ma può essere consumato senza rischi.

Peso. Controllare il peso netto/sgocciolato dell'alimento. Spesso si può essere tratti in inganno dalle dimensioni delle confezioni.

Allergie. Se si soffre di allergie alimentari, controllare sempre nell'elenco degli ingredienti la presenza di eventuali allergeni. La lista degli allergeni viene periodicamente aggiornata alla luce delle conoscenze scientifiche più recenti.

Surgelati. Mantenere sempre i prodotti refrigerati e quelli surgelati alla temperatura indicata sull'etichetta e riporli, subito dopo l'acquisto, nel frigorifero o nel congelatore. Ricordare che il freddo non uccide i batteri anche se ne rallenta o ne impedisce temporaneamente la crescita.

Pesce. Se si compra pesce in pescheria, controllare i cartelli esposti. Accanto al pesce fresco si può vendere anche pesce decongelato. Il venditore è tenuto ad esporre le indicazioni obbligatorie, tra cui quelle sulla provenienza.

Confezioni riciclate. A parità di qualità e prezzo preferire gli alimenti confezionati con materiale riciclato/riciclabile; leggendo bene le indicazioni sul materiale utilizzato per il confezionamento o l'imballaggio (AL alluminio, CA cartone, ACC acciaio): si darà una mano alla salvaguardia dell'ambiente.

Fonte: <http://bit.ly/11QhMns> 9 giugno 2014



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.

TAGLIERI E CUCCHIAI DI LEGNO

a cura di Giacinta Notarbartolo di Sciarra



Taglieri ed utensili in legno sono solitamente presenti in ogni cucina, soprattutto nel caso in cui si desideri evitare l'impiego di strumenti in plastica, spesso meno duraturi, se entrano a contatto con cibi caldi o coltelli. Essendo, però, il legno molto poroso è assolutamente vietato l'uso di detersivi chimici. E allora, come pulire correttamente mestoli, taglieri e utensili di legno affinché durino a lungo?

È molto importante rimuovere entro breve tempo dal loro utilizzo, sia dai taglieri di legno che dai taglieri di plastica, ogni residuo di cibo o di unto, ricorrendo a una spazzolina per le pulizie domestiche, in modo tale che non rimangano macchiati pressoché irrimediabilmente. Il normale lavaggio può essere effettuato utilizzando acqua tiepida e alcune gocce di detersivo ecologico per i piatti o di sapone di marsiglia liquido. È possibile strofinare con una spugna le parti che necessitano di maggiore pulizia, risciacquare con acqua tiepida e passare con un panno asciutto. Poi gli strumenti dovrebbero essere lasciati ad asciugare in posizione verticale per avere la certezza che le tracce d'acqua evaporino completamente, in modo tale che il legno non si rovini e non si crei muffa.

Un paio di volte al mese potrebbe essere necessaria una pulizia più profonda, soprattutto per il tagliere. In questo caso cospargere la superficie con del sale grosso e sfregare il tagliere utilizzando la parte interna della buccia di un limone. L'impiego di sale grosso si rivela utile per eliminare eventuali residui alimentari rimasti nei solchi formati sulla superficie del tagliere dalla lama del coltello.

Un altro rimedio naturale per la pulizia di mestoli in legno, ma anche di cucchiari, forchettoni e taglieri, consiste nel ricorso a

due alleati sempre molto efficaci per quanto riguarda le pulizie ecologiche: strofinare energicamente le superfici con bicarbonato di sodio e succo di limone. Dovranno essere in seguito lasciati asciugare alla luce del sole, in modo che proprio i raggi solari svolgano un'azione disinfettante.

Succo di limone e

bicarbonato di sodio sono perfetti anche per la pulizia dei taglieri in plastica, soprattutto per evitare che i tagli provocati dalla lama del coltello si anneriscano. Un ulteriore aiuto in proposito riguarda l'impiego dell'aceto. Si tratta della soluzione più rapida da utilizzare

nel caso in cui vi sia la necessità di disinfettare e pulire rapidamente il tagliere tra un utilizzo e l'altro per alimenti diversi. È bene evitare il lavaggio con normali detersivi o in lavastoviglie perché si rischierebbe che depositi di sostanze non propriamente benefiche per la salute, si depositino sulla superficie dei nostri strumenti da cucina.

Gli utensili e i taglieri in legno tendono inoltre ad assorbire i detersivi, ancora di più nel caso in cui il loro lavaggio venga effettuato in lavastoviglie. Il contatto eccessivamente prolungato con l'acqua potrebbe inoltre portare il legno a rovinarsi. Il punto principale riguarda comunque l'assorbimento del detersivo. Non vorremmo mai infatti che esso possa entrare a contatto con gli alimenti che porteremo sulle nostre tavole!

Fonte: <http://bit.ly/1sc1sOu> Marta Albè, marzo 2014

Taglieri in legno. Il legno ha proprietà antisettiche e soprattutto ha la particolarità che le ferite profonde provocate dalle lame si rimarginano praticamente da sole. Occorre fare attenzione però al tipo di legno che si sceglie. Diffidate dei legni tropicali poiché potrebbero essere stati trattati e contenere tossine e allergeni. Sono da preferire legni duri con pori piccoli e grana fine. In questo modo si riducono le possibilità di assorbimento di liquidi o sporco e si facilitano le operazioni di pulizia.

Taglieri in plastica. Spesso sono considerati una alternativa valida al tagliere in legno. C'è però da considerare che le ferite provocate dalle lame non si rimarginano e possono contenere batteri anche dopo le operazioni di lavaggio. Tuttavia a differenza del legno la plastica può essere trattata con prodotti più aggressivi come candeggine o disinfettanti e c'è meno rischio che questi prodotti contaminino gli alimenti.



DOVE SI NASCONDE LO SPORCO IN CUCINA...

Il web è sempre fonte di notizie utili e interessanti, alcune forse scontate, ma a quanti dettagli non diamo la dovuta importanza? E chi l'avrebbe mai detto che per igienizzare le spugnette basta metterle nel microonde per 30 secondi!?



1. Spugne per i piatti: secondo un'indagine condotta negli Stati Uniti dalla NATIONAL SANITATION FOUNDATION, il 75% delle spugnette per i piatti contengono batteri anche pericolosi, come l'*escherichia coli* e la salmonella. **Come risolvere il**

problema: mettere le spugne umide e gli strofinacci in microonde per 30 secondi, il calore ucciderà la maggior parte dei batteri.

2. Lavello: I detersivi non sempre riescono a rimuovere tutti i batteri e nel lavandino finiscono sia le verdure sporche che le stoviglie pronte da usare. **Come risolvere il problema:** Usare quotidianamente un prodotto specifico per igienizzare la superficie. Evitare di utilizzare stoviglie che sono state depositate nel lavello, a meno che non siano state rilate.

3. Frigorifero/cassetto frutta e verdura: Dentro ci si depositano non solo batteri, ma anche tracce di fango che possono contaminare anche gli altri alimenti. **Come risolvere il problema:** Lavare frequentemente il contenitore con acqua calda e bicarbonato e asciugarlo perfettamente prima di rimetterlo nel frigorifero.

4. Frigorifero/ripiano della carne: Meglio sistemare gli involucri di carne e pesce sul ripiano più basso, per evitare eventuali sgocciolamenti. L'intero frigorifero, comunque, dovrebbe essere pulito almeno una volta al mese, per evitare la proliferazione dei batteri.

5. Taglieri: Anche un semplice tagliere di legno può diventare la casa del batterio dell'*escherichia coli*. **Come risolvere il problema:** vedi pagina precedente.

6. Frullatore: È un elettrodomestico che si compone di molte parti diverse, spesso con parti in gomma che possono diventare un ricettacolo di germi. **Come risolvere il problema:** Dopo ogni utilizzo, lavare separatamente tutte le parti lavabili del frullatore, con detersivo e acqua calda.

7. Piano della cucina: Vi appoggiate le buste della spesa (che spesso sono sporche) frutta e verdura non lavata e residui di cibo, che possono contenere batteri. **Come risolvere il problema:** Pulite regolarmente la superficie con un detersivo antibatterico usando un panno diverso da quello che usate per i piatti.

8. Apriscatole: È un utensile che entra a contatto con il contenuto della scatola che ha appena aperto: un semplice risciacquo non basta, va lavato con acqua e sapone. Meglio pulire anche la lattina, prima di aprirla.

9. Spatole in silicone: vanno lavate con il detersivo: se la spatola si compone di due pezzi (il manico in legno e la parte in silicone) le due parti vanno separate e lavate separatamente.

10. Contenitori con parti di gomma: nelle guarnizioni in gomma possono annidarsi pericolosi batteri, che possono contaminare il cibo. **Come risolvere il problema:** Se possibile, lavare i contenitori in lavastoviglie.



IL GINGER: OTTIMO DOPO PRANZO!

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Lo zenzero o *ginger* è una pianta erbacea originaria dell'Estremo Oriente di cui si consuma la radice. Ha diverse proprietà benefiche per lo stomaco: è gastroprotettivo, antiemetico e antiflogistico. Per queste sue proprietà nel XII secolo Santa Ildegarda di Bingen, monaca erborista tedesca, lo indicò addirittura come rimedio contro la peste! Lo zenzero è anche ricco di oli essenziali (*zingiberene*, *curcumene* e *canfora*) e di altri principi attivi detti *gingeroli* che svolgono azione analgesica, antiossidante e battericida. Contiene inoltre diverse vitamine tra cui la PP, la E e la B6 ed è ricco di potassio, di fosforo, di sodio e di calcio. Una ricerca giapponese l'ha di recente classificato anche come alimento in grado di potenziare gli effetti dei farmaci antivirali e in grado di condizionare il transito intestinale. Gli si attribuiscono anche proprietà dimagranti se non addirittura afrodisiache!

A fine pasto sono veramente deliziose le fettine di zenzero

candite che pare abbiano la proprietà di stimolare la cistifellea aumentando la produzione di bile e quindi facilitare la digestione, meglio dunque di qualunque digestivo superalcolico! Diversi gli utilizzi in cucina: per aromatizzare torte e biscotti, nelle ricette a base di curry, marinato nell'aceto per accompagnare il sushi ecc. Usato anche per la preparazione di liquori e bibite analcoliche. Molto costoso all'epoca di Santa Ildegarda, oggi è facilmente reperibile nei supermercati più forniti.

TISANA ALLO ZENZERO

Per rafforzare il sistema immunitario: mettete un litro di acqua a scaldare in una pentola a bordi alti. È sufficiente poco zenzero, 2-3 fettine sottili, per avere l'effetto desiderato. Pelatelo dalla buccia esterna più dura e tagliatelo a fettine (o grattugiatelo), dopodiché unitelo all'acqua calda e fate bollire per 4-5 minuti. Alla fine prima di bere unite del succo di limone e a piacere zucchero o miele.

UN'AMAZZONE PER DOMARE L'IP

di Liviana Vidoulich



Ciao, mi chiamo Liviana, ho 55 anni e convivo con l'ipertensione polmonare dal 2002. Oggi so che la mia storia iniziò nel lontano 1999, quando a causa di un incidente a cavallo mi ritrovai, dopo un paio di mesi, ricoverata in ospedale con una trombosi a un braccio. Mi curarono con il Coumadin, un anticoagulante, per circa 8 mesi, e poi ripresi la mia vita normale; chi non riprese la sua vita normale fu la parete ormai lesa della mia succlavia, la vena chiusa dal trombo, che continuò a generare micro emboli.

Passarono gli anni finché un giorno, ricordo ancora oggi il momento, mi resi conto che qualcosa non andava; dopo aver fatto una scalinata con un passo veloce, percorso fatto quotidianamente, mi ritrovai senza fiato, tanto che mi dovetti fermare. Da quel momento le cose peggiorarono. Anche le salite leggere, di cui prima nemmeno mi accorgevo, divennero un ostacolo difficile da affrontare. All'epoca avevo ancora il cavallo e praticavo l'equitazione. Ovviamente continuai, ma sotto respirazione controllata... cosa significa? Cercavo di controllare e rallentare tutti i movimenti, di modo da non andare in affanno. Col tempo, all'affanno, si associò una grande stanchezza e mi resi conto che tutto ciò non era normale. Chiesi aiuto alla mia dottoressa di base e feci alcuni controlli in cardiologia; nessuno riscontrò anomalie, anzi, fui rassicurata. Così detti la colpa a possibili allergie e alla solita ansia. Per fortuna in qualche modo il mio fisico si assestò in questa situazione e le cose andarono avanti.

Nel 2004 mi operai a un orecchio e durante la degenza mi riscontrarono un'ipossiemia arteriosa che risultò molto sospetta e una lesione al polmone destro. Dopo l'intervento, per sicurezza, mi fecero passare la notte nel reparto di rianimazione. Alla dimissione mi consigliarono di farmi visitare da un pneumologo;

così, appena stetti meglio feci una TAC. La situazione dei miei polmoni era talmente ingarbugliata, che la radiologa chiese aiuto ad alcuni colleghi esperti per fare il referto e per fortuna la TAC finì in mano a un radiologo esperto in patologie polmonari. In breve tempo fui contattata dal primario della Pneumologia di Trieste, il quale mi fece fare

numerose accertamenti fin quando arrivò la diagnosi: avevo ambedue i polmoni interessati da lesioni ostruttive. Mi fu data la cura: Traacleer e Coumadin. Dopo circa due mesi arrivarono i miglioramenti relativi all'affanno, ma iniziarono le emottisi (1). Nel 2005 ebbi un singolo episodio non rilevante, quindi, nel 2007 oltre a perdere parecchio sangue ebbi un episodio di scompenso cardiaco. Dalle radiografie emerse che nella lesione del polmone destro poteva esserci un micetoma (2), ma i vari accertamenti fatti nell'ospedale di Trieste non confermarono questa diagnosi. Gli anni successivi passarono tranquillamente, avevo quasi recuperato del tutto la mia qualità di vita, ma nel settembre 2011 ricomparve l'emottisi e il polmone destro si riempì di sangue. Dopo numerosi esami, decisero di procedere con l'embolizzazione (3) delle arterie lese. Accettai questa soluzione, pensando di risolvere il problema, ma non fu così. Nel maggio dell'anno successivo ebbi un nuovo episodio di emoftoe (4) di lieve entità. Apro una parentesi e ritorno un passo indietro, precisamente al 2004. Quando ebbi la diagnosi di ipertensione polmonare mi precipitai su internet e trovai subito il sito di AIPI, entrai nel forum e mi servì molto sapere che c'erano altre persone nella mia situazione, molti dei quali seguiti dal Prof. Galiè; così mi iscrissi all'associazione e dal 2004 al 2011 seguii tutti gli eventi attraverso il giornalino, sembrava quasi di conoscere personalmente i medici che operavano al S. Orsola-Malpighi. Dopo l'ultimo episodio di emoftoe, anche se ero in cura presso la pneumologia di un'altra struttura ospedaliera, non mi fu difficile decidere che era giunto il momento di rivolgermi al centro di Bologna per una puntualizzazione diagnostica-terapeutica della mia ipertensione polmonare.

Nel settembre 2012 così fui ricoverata al S. Orsola-Malpighi e dopo una settimana di accertamenti fu confermata la diagnosi di ipertensione polmonare trombo embolica, ma non solo. Il referto della broncoscopia indicò la presenza di *Aspergillus Fumigatus*, cioè un micetoma nel polmone destro. Fu ipotizzato che le emottisi oltre che dall'ipertensione polmonare, potessero essere provocate dai funghi. Contattarono l'infettivologo e iniziai la cura che durò sei mesi. Da ottobre a gennaio le perdite di sangue furono di lieve entità e sembrava ci fosse un miglioramento. A febbraio dopo una settimana di febbre alta mi ritrovai ricoverata in ospedale presso la Pneumologia. Avevo un'infezione al polmone destro che provocò un importante episodio di emottisi associato ad anemizzazione, questa volta ebbi paura. Si riparlò di embolizzare nuovamente, ma decisi che qualsiasi cosa avessi dovuto fare, l'avrei

Spero che
la mia esperienza
sia di conforto
a chi sta vivendo
i miei stessi
problemi...

fatta a Bologna. Quindi mi feci dimettere e dopo alcuni giorni fui ricoverata al S. Orsola-Malpighi. Al mio arrivo fui accolta dal Prof. Galiè che mi rincuorò, e vi assicuro che in certi momenti è indispensabile, spiegandomi che con il suo staff aveva studiato il mio caso ed era tutto organizzato; dopo due giorni feci l'intervento di embolizzazione delle arterie interessate. Da quel momento ci sono stati ancora lievi episodi di emoftoe, poi spariti e spero continui così. L'ultima TAC fatta per controllare il micetoma ha dato un lieve risultato di miglioramento.

Sono consapevole che le emottisi possono ripresentarsi, ma so pure che posso fare affidamento sull'esperienza del Prof. Galiè e del suo staff. In ogni caso mi ritengo fortunata, perché grazie ai farmaci ho una buona qualità di vita. Sono consapevole che questo non è un fatto scontato ed è proprio questa consapevolezza che mi fa vivere le giornate in modo proficuo. Faccio lunghe passeggiate, vado in bicicletta, nuoto, lavoro e viaggio. Mi reco puntualmente all'Ospedale di Bologna per i controlli e mi affido alla professionalità della Dott.ssa Manes, della Dott.ssa Bacchetti e del Dott. Palazzini. Spero che la mia esperienza sia di conforto a chi sta vivendo i miei stessi pro-

blemi, ma soprattutto gli indichi la strada dove potersi curare. Un particolare ringraziamento all'AIFI, associazione che permette attraverso il suo sito e il forum la comprensione dell'ipertensione polmonare, una malattia rara che purtroppo non è molto conosciuta dai medici.

- (1) Emottisi: emissione di sangue dalle vie respiratorie, solitamente attraverso un colpo di tosse.
- (2) Micetoma: è una massa causata da una infezione fungina.
- (3) Embolizzazione: occlusione selettiva di vasi sanguigni grazie all'introduzione di emboli.
- (4) Emoftoe: emissione di espettorato contenente tracce di sangue.

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.

SONO ANCORA QUI A SCRIVERVI...

di Alfredo Boccianti

Ciao a tutti amici miei, molti di voi, forse, ricorderanno la mia storia pubblicata nell'AIPInews n. 33 del 2011. Ebbene, sono ancora qui a scrivervi, e questa volta vi comunico che dovrei esser guarito! Uso il condizionale dato che non ho ancora fatto il primo cateterismo di controllo (lo farò a giugno 2014) ma i primi, blandi, esami, portano a questo responso. Ricapitoliamo bene dall'inizio però... Qui da me, a Bari, nell'ottobre del 2013 mi fu prescritto il Ventavis, un farmaco da prendere con aerosol, ma mi dissi: "Possibile che, neanche quarantenne, devo prendere ben dodici medicine ed esser legato quotidianamente a questo apparecchio simile all'ossigeno portatile, anche se più piccolo?". Il giorno dopo contattai il Prof. Galiè in quanto desideravo un suo giudizio in merito e mi rispose: "Vieni che ti ricovero, così ti faccio tutti gli esami". Nel novembre del 2013, a Bologna, fui ricoverato per cinque giorni e fin da subito iniziai a fare esami su esami a ritmo serrato dalle 8 di mattina alle 7 di sera sotto il controllo dei Dott. Dardi e Dott. Coccolo e sotto la supervisione del Prof. Galiè. Al penultimo esame, conobbi il Dott. Palazzini, che al termine della angiografia toracica, mi disse: "Nella sfortuna di avere l'IP, tu hai l'unica curabile, ma con intervento chirurgico. Ti dovremo aprire il torace e, dopo, delle undici medicine che prendi ne prenderai solo una!" Ero un po'

Tutte queste persone mi sono state sempre vicine, con grande disponibilità e professionalità unica!



Con la mamma e la mia cucciolina, mentre festeggiamo il suo compleanno, il ritorno a casa e la guarigione. Papà ci scattava la foto!

agitato, perché so cosa significa avere un intervento simile e la lunga convalescenza che comporta, ma felice perché mi disse la parolina magica "guarire"! L'ultimo giorno di ricovero parlai con la cardiocirurga che mi avrebbe operato, la Dott.ssa Martin-Suarez, la quale mi spiegò la procedura e mi tranquillizzò; vedevo in lei una persona molto seria e preparata, e al tempo stesso umana. Mi fidai fin dal primo minuto anche di lei! Salutai tutti con grande speranza e felicità per la notizia e mi rimisi in auto con mio padre, mia madre e la mia piccola

cagnolina, per farmi tutto d'un fiato i 700 km che mi separavano da casa, sapendo che i primi di gennaio mi avrebbero chiamato per l'intervento. La data prevista era stata fissata per il 10 gennaio 2014. Ritornai a Bologna il 19 dicembre per una serie di esami lampo in day-hospital, dove trovai la consueta cordialità, professionalità e gentilezza da parte di tutti! Trascorsi le feste di Natale e di fine anno con un po' di ansia, aspettavo la telefonata da un

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

momento all'altro e infine è arrivata... squilla il telefono... era il 2 gennaio 2014. Dalla segreteria della cardiocirurgia mi comunicarono il ricovero per il 7, ma io arrivai solo l'8 (dato che non trovai posto in aereo). Chiusa la telefonata, mi dedicai ai preparativi per andare a Bologna, questa volta, solo con mia madre!

Eccoci a gennaio 2014. Ricordo di aver varcato i cancelli del S. Orsola-Malpighi e, arrivato alla cardiocirurgia, di aver effettuato le procedure di ricovero. Il giorno dopo parlai con la Dott.ssa Martin-Suarez e con il Dott. Pacini, che mi illustrarono l'intervento, la durata, i postumi, e tutte le restanti informazioni. Arrivò il fatidico giorno, il 13 gennaio e che ci crediate o no, io non ricordo nulla di nulla! Ricordo tutto il rito pre-operatorio (depilazione, doccia igienizzante ecc.), ricordo di aver dovuto indossare quel ridicolo grembiolino tutto aperto di dietro (sembravo Benigni ne "Il Piccolo Diavolo"), per poi mettermi a letto ed esser condotto in sala operatoria, ma non ricordo altro! Mia madre mi racconta che l'intervento è durato più di 10 ore, dopodiché sono stato in terapia intensiva per 14 giorni, 10 dei quali intubato (mi estubarono una prima volta, ma i polmoni ancora non riuscivano a scambiare correttamente ossigeno per cui mi intubarono di nuovo).

Rimasi lì ancora per 4 giorni sveglio... Sveglia per modo di dire in quanto inizialmente vedevo cose davvero strane: ero convinto che le altre persone allettate fossero dei manichini per esercitazioni e vedevo dei falegnami costruire porte e mobili in una finestra vicino a me! Non vi dico le risate che ci siamo fatti con mia madre per le mie allucinazioni. A volte le dicevo: "Fammi portare quella roba che mi facevano fumare...mi faceva star bene" e vai con le risate a crepappe!

Ricordo bene la presenza costante e rassicurante di medici ed infermieri intorno a me; tutto procedeva bene e dopo la terapia intensiva mi portarono in Cardiologia sotto lo sguardo vigile del Prof. Galiè. Lì iniziò la mia ripresa. Ritrovai un paziente che avevo conosciuto nel novembre scorso e fu così che la mia degenza divenne un po' più "casalinga"; avevo un buon rapporto anche con gli altri pazienti, bravissima gente; con tre di loro ho legato a tal punto da sentirli tuttora per telefono!

La degenza scorreva lenta, ma bene, fino a quando, il primo febbraio, ebbi uno svenimento. Era di sabato, tardo pomeriggio, e i primi a venirmi a soccorrere, dopo il personale infermieristico già presente in stanza per altre cose, furono il Prof. Galiè, il Dott. Dardi e il Dott. Baiocchi (anestesista arrivato di gran corsa dalla Terapia Intensiva dopo che l'infermiera Luana si era precipitata a chiamarlo).

Mi portarono in TIC dove rimasi ben due giorni, ricordo che la domenica mattina venne il Prof a vedere come stavo, ma aveva un maglioncino rosa ed era senza camice. Ritornai così nel suo reparto e proseguì la degenza senza nessun altro problema; mi dissero che lo svenimento era stato solo un episodio, diciamo un piccolo incidente di percorso.

I giorni passavano, pian piano andava meglio e i dottori mi dissero che il 15 febbraio, finalmente, sarei potuto tornare a casa. Sono felice di potervi raccontare questa esperienza, spero l'ultima, e sono felice di poter elogiare e ringraziare: il Prof. Galiè, il Dott. Palazzini, la cardiocirurga Dott.ssa Martin-Suarez (che passava sempre a vedere come stavo), il cardiocirurgo Dott. Pacini, il Dott. Dardi e il Dott. Fallani, la Dott.ssa Ortelli, la Dott.ssa Busi, il Dott. Pastore, il Dott. Baiocchi, tutti i medici, infermieri ed OSS della CEC, del Pad. 25 e del Pad. 21 del 4° piano (se vi elenco tutti ci impiego una vita). Tutte queste persone mi sono state sempre vicine, con grande cordialità, disponibilità e con una professionalità davvero unica! Con alcuni di loro ho stretto amicizia e ci si sente anche tramite Facebook. Un saluto anche alla Dott.ssa Manes, conosciuta, finalmente, al controllo di marzo 2014 e un grazie anche alla nostra grande Marzia, sempre presente e disponibile!

Vorrei ringraziare mia madre, che è stata sempre con me, mio padre che, nonostante la lontananza, mi è stato sempre vicino ed anche tutti quegli amici che ogni giorno mi hanno sostenuto con le loro telefonate.

SCHEDA TECNICA

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.

L'iloprost/Ventavis è un analogo stabile della prostaciclina somministrabile per via inalatoria. Questa via di somministrazione permette di evitare gli effetti indesiderati correlati alla presenza di un catetere e, in secondo luogo, garantisce un certo grado di selettività polmonare: ovvero il farmaco inalato agisce prevalentemente a livello della circolazione polmonare e, in misura minore, a livello della circolazione sistemica. Ciò determina una minor incidenza di effetti indesiderati sistemici come cefalea, flushing cutaneo, dolore parotideo alla masticazione ecc. La terapia con iloprost/Ventavis determina effetti favorevoli nei pazienti trattati: migliora i sintomi, la capacità di esercizio e i parametri emodinamici e riduce l'incidenza di complicanze della malattia e la necessità di ricoveri ospedalieri. La somministrazione richiede uno specifico apparecchio aerosolizzatore capace di sincronizzare l'emissione del farmaco con gli atti inspiratori e in grado di produrre particelle di farmaco delle dimensioni adeguate da garantirne la deposizione intra-alveolare.



IL MALE SI SUPERA MEGLIO IN COMPAGNIA!

di Maria Camilla Gallo

Buongiorno a tutti, mi chiamo Camilla Gallo e ho 59 anni. La prima volta in cui ho sentito parlare di ipertensione polmonare è stato nel 1987, quando, dopo la seconda gravidanza, non riuscivo più a salire le scale, mi mancava il fiato. Allora, essendo infermiera, ho chiesto consiglio a un medico che lavorava con me, il quale mi ha proposto di fare un ECGR con urgenza. L'esame non era nella norma, ma non si capiva il motivo. Così, ho consultato il Prof. Dalla Volta della Clinica Universitaria di Padova e, dopo un ricovero e un cateterismo cardiaco, ho sentito parlare proprio da lui, per la prima volta, di IP. Questa malattia nel 1987 era curabile solo mediante trapianto.

Ho iniziato ad effettuare numerosissimi consulti, arrivando quasi a conoscere tutti i cardiocirurghi del Triveneto, ma la risposta era sempre la stessa: non essendoci donazioni, sarei potuta arrivare al trapianto solo in condizioni di salute molto più gravi. I medici della mia ULSS mi hanno proposto subito di fare richiesta per l'invalidità, ma io ho rifiutato ed ho voluto continuare a lavorare regolarmente, per sentirmi utile ed impegnata. Penso che il male si superi molto meglio in compagnia, i miei colleghi, ad esempio, mi hanno aiutata davvero molto e mi sono sempre stati vicini, per questo, li ringrazio con tutto il cuore. La mia vita intanto continuava, tra alti e bassi, giorni in cui mi sentivo in forma e pensavo addirittura di non essere malata, credevo fosse solo un brutto sogno, e giorni in cui non riuscivo veramente a far nulla, anche le più piccole faccende quotidiane erano diventate un problema.

Nel 1995 quindi mi è stato proposto dalla cardiocirurgia di Verona un trapianto di cuore/polmoni; sarebbe stato il loro primo intervento di questo genere. L'aspettativa di vita e la qualità della stessa dopo l'intervento non erano delle migliori, ma sono entrata comunque in lista e per fortuna, grazie anche alla mia fede nel Signore, gli organi per me non sono mai arrivati a Verona. Poi nel 2000, grazie al cielo, ho conosciuto il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes. Durante il primo ricovero a Bologna, dopo aver fatto tutti gli esami specifici, mi è stata confermata la diagnosi di ipertensione polmonare. Da subito sono stata curata con farmaci ai quali il mio fisico

ha risposto davvero bene, fino al 2013. Lo scorso anno, infatti, la mia situazione si è aggravata ed il mio corpo non ha risposto più alla terapia; a maggio mi è stata proposta la pompa ad infusione con Remodulin, ma i miglioramenti che tutti ci aspettavamo non sono arrivati, perciò ho fatto lo screening per entrare in lista per il trapianto

Questa malattia
nel 1987
era curabile
solo mediante
trapianto.

bilaterale di polmoni, e così arriviamo ad oggi.

Poco tempo fa sono tornata a Bologna per un ricovero e ho ringraziato il Prof. Galiè, in quanto sono convinta che se ha deciso di farmi trapiantare, significa che il mio fisico ce la può fare. In queste settimane sto aspettando con ansia il trapianto e anche se all'inizio ne ero un po' spaventata, ricordo giorni in cui ho pianto per quello che temevo di passare, ora spero davvero che tutto avvenga al più presto, così che io possa raccontarvi la seconda parte della mia storia!

Desidero ringraziare con tutto il cuore: il Prof. Galiè e tutta la sua équipe, persone dotate di una professionalità e umanità non comuni negli ambienti ospedalieri, persone speciali, nostri angeli custodi; l'associazione AIPI e Marzia Predieri; la mia famiglia e tutte le persone che mi sono state vicine e che mi hanno aiutata a vivere una vita "normale".

Permettetemi un consiglio: siate sempre positivi e per quanto possibile cercate di convincervi che ce la farete. Siate fiduciosi. La malattia si affronta meglio con questo stato d'animo.

Abbraccio tutti voi, facendovi un augurio sincero.

Cara Marzia,

mia mamma purtroppo è mancata questa notte, era ricoverata al S. Orsola-Malpighi per un aggravamento e non ce l'ha fatta. Se possibile mi farebbe piacere pubblicare comunque la sua storia, a testimonianza della sua forza e della sua positività, che purtroppo negli ultimi giorni aveva perso.

Ti comunico che sto dando il vostro n. di conto corrente a chi ci chiede di poter fare una donazione, spero che possa servire ad altri malati ad avere tutto il vostro appoggio. Ti saluto e ti ringrazio della disponibilità.

Elena Farinelli

SCHEDA TECNICA

Il **treprostinil/Remodulin** è un analogo della prostaciclina somministrato per via sottocutanea. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione a livello delle strutture vascolari polmonari. La ridotta produzione endoteliale di prostaciclina comporta una minore capacità dei vasi polmonari di dilatarsi e favorisce la proliferazione delle cellule della parete dei vasi. La somministrazione sottocutanea del treprostinil/Remodulin viene effettuata tramite piccole pompe a micro-infusione (pompe Mini-Med) collegate a sottili cateteri sottocutanei (un sistema simile a quello utilizzato per la somministrazione di insulina nei pazienti diabetici). Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all'interno della pompa (che è attiva ventiquattro ore su ventiquattro); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell'addome (dove è maggiormente rappresentato il tessuto adiposo).

LO SPAZIO DEL SOCI

VACANZE E TEMPO LIBERO

COSA NE DIRESTI SE BAU? MIAO!

di Maria Cristina Gandola

Almeno una volta nella vita ci sarà capitato di pensare cosa stessero provando o pensando di noi i nostri animali domestici; certi loro atteggiamenti nei nostri confronti ci incuriosiscono e a volte ci lasciano perplessi, magari fermi a pensare cosa abbiamo fatto di sbagliato per ricevere quello sguardo o quell'indifferenza; quanti pensieri se il nostro gatto o cane o qualsiasi animale abbiamo in casa, ci dimostra indifferenza... cosa avremo mai fatto per farlo arrabbiare? La cosa che può lasciare un attimo interdetti è che magari poi ci occupiamo meno di quello che può pensare un nostro anziano genitore o qualche altro parente in là con l'età... c'è in noi un desiderio di affiatamento con il nostro animale, lo vogliamo complice e contento; altro esempio, se un nostro amico non ci rivolge la parola il nostro commento è: "gli passerà" ma se dovesse essere il nostro cane a non prestarci attenzione, allora sarebbe un vero problema, ci arrovelleremo il cervello per trovare una ragione e rimediare! Una volta un animale si cercava di addestrarlo, ora si cerca prima di tutto di comprenderlo... niente di male, un po' di

empatia umana e non, trovo sia utile, ma non esageriamo... A parte il fatto poi di essere convinti che i nostri animali siano felici di indossare il cappottino o l'impermeabile durante l'inverno: la mia impressione è che certi poveri animali si vergognino veramente di fronte ai loro simili (e riccoci con una sorta di empatia!).

Ma cosa penseranno di noi i nostri animali? Secondo John Bradshaw, etologo inglese e autore del libro "Senso di gatto: come la scienza può aiutarvi ad essere i migliori amici dei vostri felini", i gatti pensano che l'uomo sia un micio più grande! Mi sorge un dubbio: quando sono con le gambe scoperte, la mia micia non mi sale in braccio... sarà convinta che il suo grosso micione ha problemi e ha perso il pelo?

Pensiamo ai tanti film con animali che ci sono stati propinati questa estate: fochette pettegole e intelligenti che salvano gente, scimpanzé pasticcioni ma sensibili, cani poliziotto dotati di una capacità di comunicazione invidiabile: come vorremmo anche noi capirci così bene col nostro coinquilino peloso! Eppure



Per chi è per la prima volta alle prese con un gatto e vuole saperne di più su come soddisfare le sue esigenze e non contrariarlo, ci viene in aiuto il **primo dizionario Bilingue Italiano/Gatto-Gatto/Italiano**. Firmato Sonda-Larousse, il dizionario è nato da un'idea di *Jean Cuvelier*, affermato veterinario e illustrato da *Gilles Bonotoux*. All'edizione italiana hanno lavorato l'etologo *Roberto Marchesini*, in collaborazione con *Ilaria Innocenti*, responsabile nazionale Settore Cani e Gatti della LAV. Un vero e

proprio vocabolario di traduzione immediata e di semplice uso che aiuterà i neo-proprietari di gatti ad orientarsi con questo misterioso, ma a quanto pare non completamente insondabile linguaggio. Infine un regalo originale per quanti possiedono un micio o ancora per chi ha deciso di optare per un gattino come regalo natalizio... Nelle case degli italiani si stima vivano oltre nove milioni di gatti ed è dunque giusto, per quanto possa sembrare bizzarro, avere finalmente una guida ufficiale per imparare seriamente a capirsi. Il dizionario si divide in tre parti: nella prima si tratta dei **messaggi che il gatto invia agli umani**; nella seconda si spiega **come viene codificato dal gatto quello che noi gli diciamo**, le nostre azioni, punizioni, i gesti, come vengono interpretati e tradotti in **felinese**, insomma. Infine un'interessantissima quanto utile terza parte che si occupa della **comunicazione tra i gatti** stessi e delle

norme nazionali del Codice civile e penale che riguardano i nostri amici a quattro zampe. Ma come potete vedere qui di fianco, se volete approfondire il rapporto con i vostri amici a quattrozampe, avete solo l'imbarazzo della scelta!

viene assolutamente spontaneo parlargli e guardarlo in attesa di un cenno che vediamo e interpretiamo magari solo noi... ma ne siamo soddisfatti!

Certo è innegabile che un animale è veramente una straordinaria compagnia. Per quanto lavoro possa dare accudirlo, l'averlo vicino ci ripaga di tutto, una bella *pet-therapy* sempre a disposizione. In tanti casi l'animale domestico è anche davvero l'unica importante presenza, pensiamo a chi è rimasto solo e in là con l'età; a volte è una compensazione anche per chi non ha figli... una figura davvero importantissima sotto tanti aspetti.

E quante storie si sentono di persone che lasciano l'eredità al proprio quadrupede! Tante volte si hanno più argomenti di conversazione sul proprio animale che su quello che ci circonda e, lasciatemelo dire, tante volte i nostri amici si dimostrano molto più sensibili e rispettosi dei nostri simili umani. Pare non ci sia più il rapporto padrone-animale ma è diventato un essere "diversamente affiliati".

Un'occhiata nel campo religioso e vediamo che l'Islam considera i cani impuri e purissimi i gatti (Maometto, si narra, trovando il proprio felino addormentato sull'indumento che doveva indossare ne tagliò la manica per non svegliarlo). Il cattolicesimo benedice (a volte in pubbliche cerimonie) ogni forma del creato. Le società laiche (quella americana per prima) adottano un *pet* per famiglia e lo portano con sé dall'analista, per mezz'ora di seduta a testa.

Quando abitavo in Germania ricordo che mi stupivo sempre quando vedevo gente che portava il proprio cane nel passeggiare; alla fine erano talmente tanti che ci ho fatto l'abitudine, ma vi assicuro che non sono riuscita a trattenere una risata quando ho visto una signora che passava il telefonino al cane per salutare chi c'era dall'altra parte del "filo"! Ebbene sì, anch'io ammetto di aver fatto sentire a mio nipote un po' triste, le fusa rumorose della mia gatta per telefono per tirarlo su un po'... ed è servito!

Sono anche stati scritti tanti libri col tentativo di tradurre in linguaggio umano i latrati dei cani, titoli tipo: "Quello che i gatti non dicono" e una bella varietà di titoli di cui vi metto le copertine e non mancano certo anche i dizionari! E poi vogliamo parlare dei nuovi mestieri che sono nati grazie ai nostri amici pelosi? Il *dog sitter*, le pensioni per cani e gatti, lo psicologo dei cani, agevolatori delle relazioni col cane, riabilitatore dei problemi comportamentali del gatto e chi più ne ha più ne metta.

Comunque, anch'io ho spulciato qualche libro e... volete punire il vostro gatto per qualche marachella ma non volete che associ la vostra figura alla punizione? Spruzzategli addosso

dell'acqua, sarà infastidito ma non vi riconoscerà nel punitore, garantito! Per finire, per tutti coloro che non credono ci possa essere comunicazione con i nostri pelosi, pubblico questa foto della mia micia, è o non è un gran bel sorriso!?



Il piccione

*Verde e viola argentati,
sul collo intonati.
Soffice miscuglio grigio sfumato,
corpo di piume incoronato.
Rosso corallo: piccole zampe lo muovono.
Ocra giallo: occhi stretti gli rilucono.*

*Capo indietro, capo avanti.
Passeggia, con i passanti.
In terra una briciola afferra vorace,
non lascia che gli si turbi la pace.*

*Piume chiare sul Suo manto,
ai suoi occhi Lei: un incanto.
Fugge lesta su di un gradino,
quel compagno non vuole vicino.
Lo vede, e svelta muta la sua via
ma non può scappargli via.
Un grosso piede a minacciar loro il gioco,
per separarli ci mette poco.
Ma l'amore vince la fatalità,
ed eccolo ancora ad ammirar la sua beltà.*

*Con andamento zoppicante,
un altro passeggia più distante.
Ha la zampetta per metà tagliata:
segno di una tragedia scampata.
Eppure avanza con occhi fieri,
come ferito da mille cavalieri.*

*E chi è diverso per manto e color
non certo Vergogna ha in timor.
Piume dipinte di una nuova canzone:
bianca la melodia e le note di marrone.
Avanza dietro il velo della vanità,
colui che ha il fascino della diversità.*

*Trambusto. Confusione.
Esplosione di cannone?
C'è chi grida forte
il suo canto di morte
Due si azzuffano veementi,
piume cadono da becchi violenti.
Di secondi ne bastan pochi,
dopo la guerra, tornano i giochi
Ricordi meri e volanti:
due piume con l'aria danzanti.*

*Capo indietro, capo avanti.
Passeggia, con i passanti.
Ascosa in lui vi è la bellezza
di un uccello non all'altezza.*

Veronica Buscarini

CAR SHARING, CAR POOLING E “BLABLACAR”

di Gabriele Valentini



Il **car sharing** (dall'inglese “auto condivisa”) è un servizio che permette di utilizzare un'automobile su prenotazione, prelevandola e riportandola in un parcheggio, e pagando in ragione dell'utilizzo fatto.

Questo servizio viene utilizzato all'interno di politiche di mobilità sostenibile, per favorire il passaggio dal possesso del mezzo all'uso dello stesso, in modo da consentire di rinunciare all'automobile privata ma non alla flessibilità delle proprie esigenze quotidiane.

È nato come un servizio commerciale erogato da apposite aziende, spesso con l'appoggio di associazioni ambientaliste ed enti locali.

Il **car sharing** si distingue dal **car pooling**: in quest'ultimo modello più persone viaggiano insieme nella stessa auto, che normalmente è di proprietà di uno dei viaggiatori, e dividono tra loro le spese di viaggio e manutenzione. Il **car sharing**, invece, può essere assimilato a un autonoleggio a ore con automobili parcheggiate in più punti della città.

È inoltre emersa una ulteriore variante del **car sharing**: il “**car sharing peer-to-peer**”, che prevede l'uso di auto condivise non appartenenti a una flotta dedicata (come nel **car sharing** tradizionale), ma appartenenti agli stessi membri della comunità iscritta al servizio; in quest'ultimo caso, quindi, il **car sharing** è assimilabile a una multiproprietà del veicolo.

Chi eroga un servizio di auto condivisa gestisce una flotta di automobili ricoverate in appositi parcheggi.

L'utente iscritto al servizio prenota l'auto presso il parcheggio preferito (telefonicamente o via web), la usa e la riconsegna al parcheggio di origine quando ha finito di usarla, entro lo scadere del periodo prenotato. È quindi necessario prenotare in anticipo l'auto, specificandone la durata. In alcuni casi si può selezionare un parcheggio differente da quello di prelievo per la restituzione del veicolo, previa comunicazione in fase di prenotazione e con eventuale sovrapprezzo previsto da contratto. Il costo per l'utente comprende una quota annuale e le quote a consumo relative ai singoli periodi di utilizzo; il gestore del

Il possesso di un'auto scarsamente utilizzata ha costi molto elevati!

servizio si prende carico di tutte le incombenze e le spese relative alla gestione dell'auto, tra cui assicurazione, manutenzione, tasse.

Quando si possiede un'auto privata, gran

parte dei costi relativi sono tendenzialmente indipendenti dall'utilizzo che se

ne fa. Chi possiede un'auto tende spesso a percepire solo i “costi vivi” (carburante, pedaggi, sosta) o al massimo quelli relativi all'usura (gomme, freni ecc.), visto che i costi fissi non possono essere evitati. Questo porta a sottovalutare il costo dell'utilizzo dell'auto, e quindi ad utilizzarla più di quanto sia opportuno anche dal punto di vista del proprio bilancio individuale o familiare (o aziendale). Il possesso di un'automobile implica, oltretutto, il costo di acquisto e la svalutazione al momento della vendita, oltre agli ovvi rischi di furto o danneggiamento.

L'auto condivisa rende invece i costi relativi all'uso dell'auto prevalentemente dipendenti dall'utilizzo, distribuendo i costi fissi tra più persone in modo da abbatterli significativamente. In tal modo si percepisce il vero costo dell'auto ogni volta che si deve decidere di usarla.

Un servizio di auto condivisa è conveniente in particolare in aree urbane densamente popolate, dove:

- è possibile soddisfare gran parte delle proprie esigenze di mobilità usando il trasporto pubblico o la mobilità non motorizzata;
- la densità della popolazione consente di coprire un numeroso bacino di utenza con ciascun parcheggio, mantenendo modesta la distanza tra il parcheggio e l'abitazione degli utenti;
- il possesso di un'auto scarsamente utilizzata ha costi elevati, soprattutto se rapportati alla percorrenza (garage, assicurazione, revisioni periodiche ecc.).

I vantaggi per la collettività sono indubbi: la riduzione del numero di automobili parcheggiate su strada, il rinnovo rapido delle automobili (a causa dell'intenso utilizzo) e quindi maggiore sicurezza con minor impatto ambientale.

In alcune città ove il **car sharing** è molto diffuso, le amministrazioni ne favoriscono ulteriormente l'uso mediante importanti agevolazioni tra cui, ad esempio: l'uso delle corsie preferenziali e l'accesso gratuito alle ZTL; la sosta gratuita; la possibilità di circolare anche in periodi di limitazione del traffico (ad esempio: targhe alterne, blocchi della circolazione per superamento delle soglie inquinanti ecc.).

In Italia i servizi di molte città sono consorziati nel circuito nazionale **Iniziativa Car Sharing (ICS)**, organo del Ministero dell'Ambiente, che ne garantisce l'omogeneità delle

apparecchiature e l'interoperabilità dei servizi. Ogni abbonato (a giugno 2014 se ne contavano complessivamente circa 21.000) al servizio in una delle città aderenti al circuito può usare i servizi delle altre città del circuito.

Altre città offrono un servizio di auto condivisa, seppur non integrato nel circuito nazionale.

In Italia e nel mondo i servizi di *car sharing* stanno rapidamente evolvendo verso nuovi modelli di utilizzo, basati su auto elettriche e senza il vincolo del parcheggio fisso per partenza ed arrivo. Ad esempio **Enjoy**, al momento presente solo a Milano e Roma (più Rimini per il periodo estivo), è sponsorizzata dal gruppo Eni. Oltre all'iscrizione gratuita presenta il vantaggio di poter lasciare il mezzo "noleggiato" in qualunque punto della città. Mediante il sito internet dedicato (consultabile pure da smartphone tramite apposita "App") si possono visualizzare rapidamente tutte le auto disponibili nell'area di interesse, prenotandola con pochi passaggi e ritirandola già col pieno di carburante.

Il **van sharing** è una metodologia di distribuzione delle merci in ambito urbano basata sulla condivisione di una flotta di veicoli da parte di più operatori (analogamente al sistema di *car sharing*, dedicato alla mobilità delle persone), con numerosi benefici.

BlaBlaCar.it è la prima piattaforma italiana totalmente gratuita per la condivisione dell'auto con oltre tre milioni di utenti iscritti e più di 600.000 viaggi pubblicati al mese, che punta a rendere sempre più facile, affidabile ed efficace la condivisione dell'auto mettendo semplicemente a contatto conducenti e passeggeri che desiderano effettuare un viaggio. L'obiettivo è far coincidere le esigenze, condividere le spese tra compagni di viaggio e quindi risparmiando (a volte si spende meno che in un viaggio in treno), ottimizzare l'utilizzo delle auto. Inoltre si conosce gente nuova e questo rende il viaggio più piacevole. A differenza di altri siti di *car sharing* dà la possibilità di condividere viaggi lunghi (oltre i 100 km) e di farlo *una tantum*.

Per incrementarne la sicurezza, si può accedere alla *community*

per visualizzare i profili degli utenti (sempre "in chiaro" ossia con nome e cognome reali e non *nickname*, verificati dallo staff di *BlaBlaCar*) e i relativi commenti di *feedback* (che costituiscono la "reputazione"),

al fine di premiare gli utenti affidabili e segnalare coloro che invece non rispettano le regole.

L'utilizzo è molto semplice: dopo la registrazione, si immettono le città di partenza e di arrivo, quindi si visualizzano i conducenti disponibili e li si può contattare, pattuendo il rimborso in contanti da consegnare all'inizio del viaggio.

Il costo del tragitto viene suggerito dalla piattaforma in base ai costi di carburante della propria vettura, ai pedaggi e alle altre spese che sono a carico di un conducente e che vanno oltre i costi immediati. Ogni conducente sceglie poi il prezzo che preferisce che *BlaBlaCar* suddivide in prezzi alti (in rosso), medi (in giallo) o bassi (in verde).

Viceversa, i conducenti che hanno un'auto propria e devono effettuare un viaggio, inseriscono gratuitamente un annuncio precisando la data di partenza e il numero di posti disponibili per i potenziali passeggeri. I passeggeri interessati allo stesso viaggio, che avranno trovato semplicemente grazie al motore di ricerca, contattano chi ha proposto il passaggio, organizzano il proprio tragitto e partono insieme condividendo le spese.

In conclusione, un modo comodo, piacevole e funzionale per ridurre l'impatto che produciamo sul nostro pianeta attraverso una diminuzione delle emissioni inquinanti!



Fonti: http://it.wikipedia.org/wiki/Car_sharing

<http://www.blablacar.it/>

<http://www.zingarate.com/destinazioni/news-lowcost/Blablacar-guida-come-funziona.html>

<https://enjoy.eni.com/it/milano/home>

JACOPO, IL NOSTRO WEB MASTER, CI RACCONTA LE SUE ESPERIENZE CON BLABLACAR



Da quando ho scoperto l'esistenza di Blablacar è diventato subito il mio modo preferito per viaggiare in Italia e Europa. Non essendo una persona fanatica dell'organizzazione ho sempre amato poter viaggiare con flessibilità, cosa che aereo e treno non permettono. Per questo motivo ho accolto la novità di Blablacar con entusiasmo, perché unisce la convenienza alla flessibilità del viaggio in auto, ma soprattutto ti permette di entrare in contatto con nuove persone.

Quest'estate, ad esempio, volevo andare in Spagna per compiere il cammino di Santiago. Dovendo camminare per diversi giorni era difficile prevedere quanto ci avrei messo, dove mi sarei fermato e fino a quando avrei potuto andare avanti (l'infortunio è sempre dietro l'angolo!). Inoltre non volevo affrontare un'esperienza così unica con l'ansia di dover essere

per forza in un luogo entro un dato giorno. Così per arrivare sui Pirenei ho contattato, tramite Blablacar, dei ragazzi che stavano andando in Portogallo a un festival musicale. Ci siamo accordati su luogo e ora di partenza e siamo partiti in un bel gruppo su un Ducato bianco che di strada sembrava averne vista parecchia... Il viaggio non è stato privo di imprevisti e di deviazioni, così, invece che uno, ho impiegato due giorni per arrivare a destinazione. In compenso ho incontrato persone straordinarie e ho fatto nuove esperienze che in aereo non mi sarebbero state possibili. Perché in fondo, quando si viaggia in vacanza, quello che più conta non è arrivare a destinazione, ma il percorso per arrivarci, fatto di luoghi e incontri a volte davvero straordinari.

Ho poi utilizzato ancora Blablacar per spostarmi molte volte in Italia per tragitti più o meno brevi (Venezia, Padova, Bologna, Pescara, Roma ecc.). Non ho mai avuto problemi, al contrario ho sempre fatto viaggi piacevoli in compagnia di persone nuove con storie da raccontare. Dettaglio da non trascurare: rispetto al treno spendo sempre un terzo, meglio di così... *Jacopo Mencacci*

LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

QUALCHE PROPOSTA PER L'AUTUNNO

Una gustosa zuppa per i primi freddi; una quiche di una facilità estrema, ma di sicuro risultato, che assomiglia alla focaccia ligure al formaggio; e per finire l'“île flottante”, un grande classico della pasticceria francese delicato e piacevole, è un ottimo dessert senza essere troppo calorico. Infine vi segnalo una curiosità per tempi di crisi: il “Laboratorio di ricette per una cucina a costo e impatto (quasi) zero” a cura di Lisa Casali <http://cucinaeco.wordpress.com/>: pare si possa cucinare addirittura anche dentro la lavastoviglie, io non ci ho mai provato, e voi ne avreste il coraggio!? Intanto vi auguro buon appetito con la buona cucina più tradizionale!

ZUPPA DI FUNGHI E PATATE

500 g di funghi freschi

25 g di funghi secchi

3 patate grandi

120 g di panna

60 g di burro

25 g di farina

1 cipolla e 1 spicchio d'aglio

1 limone

1 cucchiaio di prezzemolo e maggiorana tritati

formaggio stagionato tipo latteria grattugiato

sale e pepe

In una ciotola colma d'acqua lasciate a bagno i funghi secchi per 30 minuti. In una ciotolina preparate la panna acida amalgamando la panna con il succo di limone (passato al colino) fino a ottenere una consistenza cremosa. In una casseruola lasciate fondere il burro, poi, mescolando, incorporatevi la farina, aggiungete i funghi secchi ben strizzati e tagliati a pezzetti insieme a quelli freschi tagliati a fettine, la cipolla tritata, lo spicchio d'aglio intero. Ponete sul fuoco e cuocete fino alla completa evaporazione dell'acqua di vegetazione dei funghi. Proseguite quindi la cottura per 30 minuti a fiamma bassa e a recipiente coperto, aggiungendo acqua calda nel caso il composto asciugasse troppo. Passato questo tempo versate nel recipiente 1 litro e 1/2 d'acqua calda, salate, pepate, aggiungete le patate tagliate a dadini e cuocete per altri 30 minuti. Quindi unite la panna acida, il prezzemolo e la maggiorana tritati e il formaggio grattugiato. Servite subito ben caldo.

QUICHE ALLO STRACCHINO

Un rotolo di pasta sfoglia rotonda

400 gr di formaggio stracchino molto fresco

Poche gocce di latte o panna (se necessario)

Disponete la pasta sfoglia su una pirofila rotonda a bordo basso e fate ricadere i bordi della sfoglia al di fuori della pirofila.

Punzecchiate con una forchetta e infornate a 180° per pochi minuti per fare asciugare un po' la sfoglia (non esagerate altrimenti non riuscirete più a rivoltare i bordi all'interno). Schiacciate il formaggio ammorbidendolo con poco latte, distribuitelo sulla sfoglia e rivoltate i bordi della sfoglia sopra il formaggio. Infornate nuovamente e portate a cottura, il formaggio deve prendere colore. Estraiete dal forno, lasciate intiepidire per una decina di minuti e servite in tavola.

ÎLE FLOTTANTE ovvero LA GALLEGGIANTE

4 uova (allevate a terra e freschissime!)

1/2 l di latte

1 bustina di vanillina o stecca di vaniglia

3 cucchiaini di granella di mandorle (facoltativo)

240 g di zucchero

sale

Montate a neve ferma gli albumi aggiungendo 40 gr di zucchero e un pizzico di sale. In una casseruola versate il latte e quando è arrivato quasi a bollore, abbassate la fiamma al minimo e con l'aiuto di due cucchiaini fate delle quenelle/isole con gli albumi a neve e immergetele nel liquido; lasciatele sobbollire per un paio di minuti circa rigirandole a metà cottura. Man mano che saranno pronte lasciate le quenelles ad asciugare sopra una carta assorbente da cucina. Continuate fino ad esaurimento degli albumi. Non buttate il latte che servirà per preparare la crema inglese. A parte, montate a crema i tuorli con 100 gr di zucchero. Versarvi sopra, lentamente, con un colino, il latte caldo, in cui avete fatto cuocere gli albumi montati. Versate il composto in una pentolino e fate cuocere la crema inglese a fuoco lento finché velerà il cucchiaio. Con lo zucchero rimanente preparate del caramello che mescolerete alla crema inglese (in alternativa potete usare il caramello per decorare le coppette, al momento di servire, insieme alla granella di mandorle tostate). Appena la crema è pronta, lasciatela raffreddare, poi distribuitela in coppette individuali e mettete in ognuna le isole bianche. Passate il tutto in frigorifero (almeno 2 ore).



LE RICETTE DI GIACINTA...





... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



i grandi romanzi IL CARDELLINO

Donna Tartt, Rizzoli Editore, Milano, 2014
Pagg. 892, €20,00

Il Premio Pulitzer, assegnato per la prima volta nel 1917 su un lascito dell'omonimo magnate della stampa, è considerato il più prestigioso riconoscimento USA per la letteratura, per il giornalismo e per le altre diciannove categorie artistiche che vanno dalla documentazione audiovisiva alla musica.

Il premio non è particolarmente generoso nei confronti del vincitore (\$ 10,000) ma di grande importanza e immagine. Essendo assegnato annualmente è evidente che non sempre il riconoscimento va ai massimi esponenti della categoria, anche se in passato, per quanto riguarda la narrativa, troviamo nomi molto importanti quali J. Michener, A.B. Guthrie, E. Hemingway, W. Faulkner, S. Bellow, N. Maier, P. Roth, L. Mc Murtry, E.L. Doctorow ecc.

Quest'anno (2014) il premio per la narrativa è stato assegnato a *Il figlio* di P. Meyer (romanzo di cui abbiamo già scritto in un'altra recensione) e a *Il cardellino* di D. Tartt.

Occupiamoci dunque dell'opera più recente di questa scrittrice americana del 1963, pertanto appena cinquantenne. La signora in questione ha scritto a tutt'oggi, oltre a *Il cardellino* altri due romanzi: *Il piccolo amico* (circa 700 pagine) e *Dio di illusioni* (630 pagine). Possiamo dunque constatare come i romanzi della Tartt siano imponenti considerando che anche quello di cui trattiamo si avvicina alle 900 pagine (a livello dei *Fratelli Karamazov* per intenderci!). Anche perché la stessa autrice afferma che per una corretta stesura di ciascuna delle sue opere occorrono circa dieci anni ed è quindi intenzionata a produrre in futuro ancora una sola fatica! Partiamo dunque dall'imponenza dell'opera che tratta delle complicate vicende di Theo, da un fatto tragico che gli accade verso i tredici anni e che sarà determinante per il resto della sua vita, fino verso i trent'anni.

Per affrontare una tale mole di lavoro ci vuole dunque disponibilità di lettura e curiosità. La narrazione è certamente molto complicata e prevede intrecci e situazioni al limite della imprevedibilità e della coincidenza, ma non giustifica certo la massiccia dimensione del testo che proprio per questo talora si fa pesante, faticoso e prolisso. Quando poi l'autrice si infila in tunnel di implicazioni filosofiche e in indagini psicologiche - di cui non si comprende fino a che punto abbia piena e corretta conoscenza - allora si tende più alla noiosità che all'interesse della lettura. È probabile che alleggerendo la narrazione di circa un terzo tutto sarebbe più vivace e godibile: con questo non vogliamo imporre consigli a un autore già affermato e apprezzato. È solo la sensazione di un lettore che segue fatti e vicende e regge... faticosamente un peso di circa 1.050 grammi!

La prosa della Tartt si svolge peraltro spesso in modo limpido e piano, con immagini profonde che talora raggiungono visioni quasi cinematografiche (il racconto dell'attentato) con scorci e aspetti dell'America contemporanea assai vivaci e indubbiamente piacevoli. Per questi motivi c'è chi ha voluto avvicinare *Il Cardellino* a modelli Dickensiani, alla prosa e alle problematiche di Dostoevsky o agli ambienti e ai personaggi di Proust. Sinceramente mi sembra che siano accostamenti che possono

trovare vicinanze ed echi possibili ma non certamente comunanza di stile o capacità emozionali paragonabili.

Ancora una volta - come ho già avuto occasione di dire per molti altri autori - la tecnica è quella del *flashback* e del personaggio principale che si racconta attraverso la metafora del quadro (tutt'ora visibile presso il museo *Mauritshuis* all'Aia), del pittore olandese C. Fabritius, che lo seguirà e condizionerà in modo totale tutta la sua vita.



È questa piccola creatura che rappresenta la fragilità della nostra vita pure confortata dall'immortalità dell'arte. Theo, ma insieme a lui tutti noi, siamo dei sopravvissuti che debbono cercare di trovare una strada o un qualunque modo per sfuggire ai problemi che la vita ci pone: solitudine, amori irraggiungibili, isolamento e alienazione, alcool, droga, gioco d'azzardo, falsari di oggetti d'arte. Solo l'incontro con chi ci ama veramente (la madre) può sperare di salvarci; ma è l'incontro possibile solo in sogno che aggrava la nostra tristezza: qui l'immagine è a piè pari trasferita dalla letteratura greca antica ai nostri giorni. Il cardellino non può quindi volare oltre la lunghezza della sua piccola catena e alla fine deve accettare questa sua realtà: ma lo fa con dignità e compostezza. È questo la chiave di lettura del libro?

Neppure il finale ci fa capire a fondo dove l'autrice vuole dirigere la sua lunga analisi sulla vita. Con una poco incisiva e poco comprensibile conversazione con il lettore la Tartt termina affermando: "Ho scritto queste pagine, può darsi, per provare a capire, ma in fondo non lo voglio, perché facendolo tradirei i fatti".

L'autrice, per ravvivare le sue immagini, fa spessissimo ricorso a dotte citazioni di arte, di opere letterarie, musicali, cinematografiche, dimostrando una notevole conoscenza in questi campi. Peccato che per noi, semplici mortali, talvolta, senza esplicitare il riferimento, non sia possibile cogliere fino in fondo la profondità della similitudine. Dove invece l'autrice dimostra una straordinaria, inaspettata e approfondita competenza è il mondo dei mobili di antiquariato: conosce tutti i segreti del mestiere, i tipi di materiali da usare, le decorazioni, i modi con cui vanno scelti legni, colle, colori per ridare vita a un pezzo antico, oppure imitarlo alla perfezione in modo praticamente uguale all'originale...

Dunque la lettura de *Il Cardellino* è consigliata?

A mio avviso sì, ma alle seguenti condizioni:

- Che si sia disponibili ad accettare un autore indubbiamente interessante, ma con alternanza di stile e di continuità.
- Che si voglia conoscere un'autrice contemporanea di sicuro talento.
- Che si sia disponibili a una lunghissima lettura con i pregi e i difetti a cui abbiamo accennato.

Io ho accettato in partenza queste condizioni e vi auguro perciò buona lettura!

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

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

PRONTO IL TETTO AMICO DI ATCOM

dal bollettino ATCOM n. 6, luglio 2014

COMPLETATO IL PROGETTO TETTOAMICO

di Gabriele Botti

Dopo una lunga sosta per permettere l'esecuzione dei lavori di ristrutturazione dell'intera ala dell'ultimo piano del padiglione 29, è operativa e in pieno esercizio la **Casa di Accoglienza TettoAmico**.

Il progetto TettoAmico per l'accoglienza delle persone in attesa di trapianto e per i trapiantati in dimissione protetta dai reparti o con necessità di rimanere in stretto e continuo contatto con il Centro Regionale Trapianti, che è stato pensato e fortemente voluto da ATCOM, è stato finalmente portato al completamento in ogni sua parte per l'impegno profuso da ATCOM in coordinamento con l'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Orsola-Malpighi, e grazie anche al contributo ricevuto dai partner e da tutti coloro che, privati, istituzioni e imprese, si sono prodigati per rendere possibile il raggiungimento di quello che, fin dall'inizio, era stato definito un importante quanto ambito obiettivo. Ebbene in un tempo decisamente breve, se rapportato ad altre realizzazioni simili, è stato possibile realizzare questo importante supporto logistico, che ha pochi eguali nel nostro paese, ed è unico per la sua localizzazione all'interno di una struttura ospedaliera quale è il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Vengono messe a disposizione degli ospiti, oltre alle cinque stanze già precedentemente ristrutturate, otto nuove stanze, di cui tre con bagno in camera, due con un bagno in comune; le restanti potranno usufruire dei tre nuovi bagni del blocco servizi. Ogni stanza è dotata di un posto letto e di una poltrona letto ed è arredata con armadio, comodino, tavolo con sedie, inoltre è accessoriata con frigo, telefono, tv e rete Internet WI-FI. Le stanze senza servizio igienico ad uso esclusivo sono dotate di lavandino in camera.

Gli ospiti potranno usufruire di una lavanderia dotata di lavatoio e macchine lava-asciuga biancheria, di una cucina abitabile accessoriata con forni a microonde per la preparazione personale di pasti oltre alla possibilità di consumare il pranzo alla mensa aziendale del Policlinico.

Sono state individuate due ampie aree comuni, una dotata di tavoli dove poter consumare i pasti preparati autonomamente nella cucina comune e uno spazioso soggiorno con comode sedute e dotato di biblioteca e televisore, dove poter socializzare. Al piano è presente un locale ad uso ufficio/accettazione dove sarà presente il personale dell'Associazione per le operazioni

ASSOCIAZIONE TRAPIANTATI DI CUORE POLICLINICO S. ORSOLA - MALPIGHI - BOLOGNA

Duedicuori

ATCOM Bollettino n° 6 - luglio 2014

COMPLETATO IL PROGETTO TETTOAMICO

Finestre della Casa di Accoglienza TettoAmico
 Facciata restaurata fronte via di circoscrizione

Dopo una lunga sosta per permettere l'esecuzione dei lavori di ristrutturazione dell'intera ala dell'ultimo piano del padiglione 29, è operativa e in pieno esercizio la casa di Accoglienza TettoAmico.

Il progetto TettoAmico per l'accoglienza delle persone in attesa di trapianto e per i trapiantati in dimissione protetta dai reparti o con necessità di rimanere in stretto e continuo contatto con il Centro Regionale Trapianti, che è stato pensato e fortemente voluto da ATCOM, è stato finalmente portato al completamento in ogni sua parte per l'impegno profuso da ATCOM in coordinamento con l'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Orsola Malpighi, e grazie anche al contributo ricevuto dai partner e da tutti coloro che, privati, istituzioni e imprese, si sono prodigati per rendere possibile il raggiungimento di quello che, fin dall'inizio, era stato definito un importante quanto ambito obiettivo. Ebbene in un tempo decisamente breve, se rapportato ad altre realizzazioni simili, è stato possibile realizzare questo importante supporto logistico, che

ha pochi eguali nel nostro paese, ed è unico per la sua localizzazione all'interno di una struttura ospedaliera quale è il Policlinico S. Orsola di Bologna. Vengono messe a disposizione degli ospiti, oltre alle cinque stanze già precedentemente ristrutturate, otto nuove stanze, di cui tre con bagno in camera, due con un bagno in comune; le restanti potranno usufruire dei tre nuovi bagni del blocco servizi.

Gli ospiti potranno usufruire di una lavanderia dotata di lavatoio e macchine lava-asciuga biancheria, di una cucina abitabile accessoriata con forni a microonde per la preparazione personale di pasti oltre alla possibilità di consumare il pranzo alla mensa aziendale del Policlinico.

Sono state individuate due ampie aree comuni, una dotata di tavoli dove poter consumare i pasti preparati autonomamente nella cucina comune ed uno spazioso soggiorno con comode sedute e dotato di biblioteca e televisore dove poter socializzare. Al piano è presente un locale ad uso ufficio/accettazione dove sarà presente il personale dell'Associazione per le operazioni di accoglienza e assistenza degli ospiti.

Tutti gli ambienti sono forniti di impianto di raffrescamento estivo e riscaldamento invernale.

Gabriele Botti

Salottino nella zona di accoglienza ospiti

www.atcomonline.it 1

di accoglienza e assistenza degli ospiti. Tutti gli ambienti sono forniti di impianto di raffrescamento estivo e riscaldamento invernale.

LA VITA NELLA VITA

di Angelo Tancredi e Teresa Loporchio

Tutti noi viviamo i problemi e le gioie di ogni giorno. La vita continua a scorrere minuto dopo minuto, tranquilla o movimentata. E poi, per caso, scopri la vera "triste realtà" il tuo "amore" con una malattia rara e incurabile. Ma che cos'è? Ti chiedi... e poi "perché proprio a noi"? La prima scoperta della malattia ti lascia perplesso. Il nome non è complicato, anzi perfino comune: "Ipertensione Polmonare". Non ti dice niente il nome e pensi: "Che vuoi che sia, una semplice ipertensione, una cura di pillole e si va avanti". La doccia fredda arriva subito dopo le prime parole pronunciate dai medici: malattia rara della circolazione polmonare che non ti fa respirare. Essa comporta stanchezza, affanno nel respiro

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!

PIANITERAPEUTICI 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 c.a., 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". 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
Grazie!

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 di ingresso 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 gli abusivi 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:

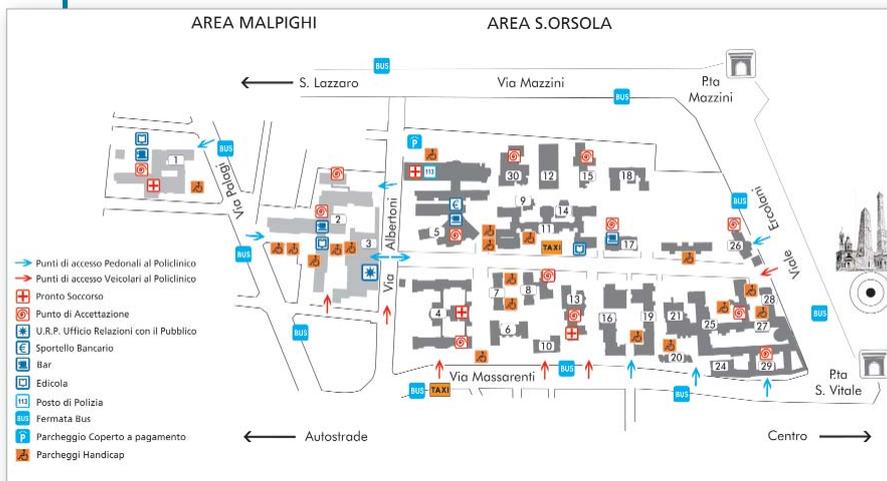
<http://www.apiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

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 la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).



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.apiitalia.it/site/download/informazioni/

Marzia Predieri 347 7617728

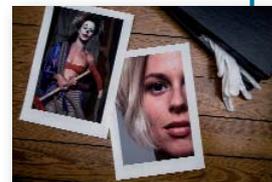
marzia.predieri.1@gmail.com

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 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!



PER IL 2015 PROPONIAMO GITE LOCALI IN GIORNATA

Dato il successo della gita in giornata in aprile di quest'anno a Milano proponiamo ai nostri Soci di estendere la formula ad altre città. AIPI si fa carico della spesa del ristorante e delle visite ai musei per un paziente e un accompagnatore, fino a un massimo di 14 partecipanti (escluse spese di viaggio o di altri accompagnatori, sempre benvenuti).

Le gite si realizzano se si raggiunge il numero minimo di 8 partecipanti. Marzia con l'aiuto di un referente nella città prescelta coordinerà l'organizzazione. Mandate le vostre proposte via mail a marzia.predieri.1@gmail.com

NON SPEDITE RACCOMANDATE 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

Nel prossimo numero: UNO SPECIALE DEDICATO AI "CAREGIVERS", TUTTI COLORO CHE CI SONO VICINI NELLA MALATTIA!



Convivere con l'ipertensione polmonare non è certo facile per noi malati, ma neanche per chi ci è vicino. Abbiamo pensato di dedicare prossimamente uno speciale di AIPInews proprio a tutte queste persone meravigliose che con il loro affetto ci sostengono nella malattia e ci danno la forza per andare avanti: i nostri genitori, mariti, mogli, fidanzati, figli, fratelli, sorelle, amici, compagni di scuola, colleghi... Quante volte abbiamo pensato: "Non ce l'avrei mai fatta senza la mia famiglia, il mio partner..."? Ma com'è la malattia vista dai nostri cari? Vorremmo sentire ora la loro voce, ci sembra anche un modo bello per dire "grazie". Aiutateci a realizzare questo speciale inviandoci le vostre testimonianze. Proprio in questo numero di AIPInews (alla pagina 8) abbiamo visto quanto in Italia - e

non solo - il ruolo dei cosiddetti *caregivers* (dal verbo "to care", che in Inglese vuole dire "prendersi cura di") sia spesso sottovalutato e non riconosciuto a livello delle istituzioni. Sappiamo invece tutti quanto il loro apporto sia fondamentale! Grazie anticipatamente!

Ricordiamo che le storie IP sono pubblicate su AIPInews, dove riportiamo anche i post più interessanti che voi scrivete 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. Se desiderate raccontarci la vostra storia e preferite contattarci telefonicamente, comunicatecelo allo stesso indirizzo email, indicandoci il vostro numero di telefono e sarete ricontattati. 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 ottobre-dicembre 2014 dovranno pervenire alla redazione entro il 10 novembre sempre all'indirizzo redazione@aipiitalia.it

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 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

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

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);
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (scaricabili anche dal sito):
 - 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.).

■ 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.aiptitalia.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: 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



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

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

- il lunedì pomeriggio, Pad. 14, dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente, tel. 051 636 2738;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- sarà assente 24 novembre al 12 dicembre.

■ Inviare la vostra e-mail

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

■ Prossimo AIPInews

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

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito www.aiptitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

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