

# AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XII • Trimestrale • n. 46 • ottobre-dicembre 2014

Tutte le novità terapeutiche per l'IP  
dell'anno 2014

Trattieni il fiato e scatta un selfie  
per l'IP

EODD, Roma festeggia la Giornata  
Europea sulla donazione di organi

Caregiver, appello all'Europa

Le nostre rubriche, le vostre storie...

*Auguri di Buone Feste!*



**AIPI**  
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ONLUS

# EDITORIALE

# AIPI

Cari amici lettori,

le immagini della prima di copertina ci dicono che è già Natale. I colori, le luci, le insegne dei negozi e i primi alberi illuminati ci ricordano che quello che dovrebbe essere l'evento più gioioso dell'anno è alle porte. Eppure questo 2014 ci dice anche che il Natale sarà più "contenuto" degli anni precedenti. La crisi, questa maledetta crisi, non voluta né provocata dai comuni lavoratori a tutti i livelli, ci stringe e ci attanaglia. Di più, quest'anno soprattutto per gli abitanti, gli artigiani e i semplici cittadini di Liguria, Piemonte, Toscana (e non solo) ci si è messo anche il maltempo. Pioggia, fiumi esondati, frane ecc. Sia dunque un Natale in cui esprimiamo (ognuno come può) solidarietà, vicinanza, comprensione a chi veramente ne ha bisogno.

Adesso veniamo a noi: come sempre tante notizie, novità, consigli, confidenze.

L'apertura è positiva: tre nuovi farmaci per l'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) sono stati approvati nell'ultimo anno, il macintentan, il riociguat e una nuova forma termostabile di epoprostenolo. Il riociguat è stato approvato sia per la IAP sia per il Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico. Ovviamente la scelta dei nuovi farmaci è affidata al medico che sa cosa e come prescrivere per ogni suo paziente. Tanto per stare un po' più allegri (anche se la moda sembra in fase calante) Giulia Di Fonzo ci propone di trattenere il fiato e scattare un "Selfie per l'IP". Si tratta di una simpatica iniziativa di sensibilizzazione sulla malattia dell'associazione greca IP.

A Roma si è festeggiata la Giornata Europea sulla donazione di organi: grande successo con tanto di spettacolo finale condotto da Luca Barbarossa, con le canzoni sue, di Irene Grandi e di Michele Zarrillo. Il Ministero della Sanità ha dato il suo contributo con una campagna di sensibilizzazione sulla donazione di organi e la Commissione Tecnica Regionale dell'Emilia Romagna ha dato il via al nuovo concorso indirizzato agli allievi delle scuole medie superiori per il 2014/15: "Yes, I am a donor".

Continua la campagna per il riconoscimento della figura del caregiver con la petizione al Parlamento Europeo per far sì che anche in Italia venga tutelata giuridicamente questa posizione, come già in altri Paesi Europei.

La Sanità elettronica (e-Health) continua ancora a presentare problemi assai delicati: gli sviluppi andranno attentamente valutati per portare il necessario effetto positivo.

A Bologna (S. Orsola-Malpighi) il 21 ottobre è stato presentato il Polo Cardio-Toraco-Vascolare che dovrebbe arrivare ad essere attivo nell'estate 2015.

A Roma da fine anno saranno attivi 18 punti per visite ed esami per patologie croniche nei weekend presso i Municipi. Auguri per la novità e il buon funzionamento.

Un'efficace campagna si sta svolgendo in tutta Italia perché ogni utente inserisca nel proprio telefonino i numeri ICE da utilizzare prima di tutto dalle ambulanze e comunque nei pronti interventi: sono numeri da chiamare In Case of Emergency, ICE appunto! (ICE1 = marito/moglie - ICE2 = parente più prossimo, e se volete altri secondo le vostre esigenze). Fatelo, è una sicurezza in più!

Voglio ancora sottolineare la grande importanza dello Spazio dei Soci con "Le Vostre Storie". Grande umanità, tanta solidarietà e spesso tanti insegnamenti derivano da queste esperienze di amici e pazienti! L'elenco dei Consigli è sempre molto ricco: si parla di bicarbonato di sodio, di dolcificanti, di patate, di cattive abitudini alimentari, di ricette e infine di letture: insomma, c'è da leccarsi i baffi e... la mente.

Leonardo Radicchi è diventato papà! Auguri a lui, al neonato e soprattutto alla mamma!

Le notizie associative, sempre molto utili, chiudono le nostre informazioni, dandoci tutti i riferimenti necessari.

A tutti dunque Buon Natale come sempre e più di sempre!

Gabriele Galanti  
gabgala@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  
Nazzareno Galìè (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](http://www.aipiitalia.it)  
[www.facebook.com/AIPItalia?ref=hl](http://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".



Natale/Corbis Images

## FOCUS ON



- Tutte le novità terapeutiche per l'IP dell'anno 2014, pag. 2

## NOTIZIE ESTERO



- Trattieni il fiato e scatta un selfie per l'IP, pag. 4

## NOTIZIE ITALIA

- EODD, Roma festeggia la Giornata Europea sulla donazione di organi, pag. 6
- Concorso regionale "Yes, I am a donor!", pag. 8



## PARLIAMO DI...

### NOTIZIE IN BREVE

- Caregiver, appello all'Europa, pag. 9
- Novità per la sanità elettronica, pag. 9
- S. Orsola-Malpighi: presentato il Polo cardio-toraco-vascolare, pag. 10
- Visite mediche il weekend in municipio, pag. 10
- ICE (In Case of Emergency) sul cellulare, pag. 11
- La sanità italiana?: la più efficiente in Europa e terza nel Mondo, pag. 11
- La sanità degli sprechi, ecco gli ospedali che spendono di più, pag. 11



## I CONSIGLI DI MARZIA

### STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Alla faccia del bicarbonato di sodio..., pag. 12
- I dolcificanti possono alterare la flora batterica intestinale, pag. 13
- Quello che bisogna sapere delle patate... pag. 14
- Si torna all'ora solare, che tristezza... pag. 15
- Cattive abitudini a tavola, pag. 15
- [www.nonsprecare.it](http://www.nonsprecare.it), pag. 15



### ERRATA CORRIGE

**N. 44**, pag. 5, prima foto in alto a sinistra i nomi corretti sono: Andreina Podda, Eugenia Porru, Daga Pieranna.

**N. 45**, articolo: "Il ginger, ottimo dopo pranzo!". Precisiamo quanto segue: I pazienti che sono in terapia anticoagulante con Coumadin si devono attenere alle indicazioni del proprio centro TAO (Terapia con Anticoagulanti Orali), riguardo agli alimenti (oltre a quello menzionato) che contengono vitamina K e che alterano il valore dell'INR.

anno XII • n. 46 • ottobre-dicembre 2014

## LO SPAZIO DEI SOCI

### LE VOSTRE STORIE

- Voi siete il mio splendido arcobaleno! pag. 16
- A volte si vorrebbe dire "la colpa è tua!" pag. 17
- Il profumo della primavera, pag. 19
- L'ho letto nei suoi occhi, pag. 21



### I GRANDI MOMENTI DELLA STORIA

- 9 novembre 2014: 25 anni dalla caduta del muro di Berlino pag. 22

### CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... pag. 26
- ... e la libreria di Gabriele, pag. 27



## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

### INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Avviso per la prossima assemblea del marzo 2015 - Quote associative e donazioni, nuova scheda di adesione, pag. 28
- Non costa nulla ma vale tanto il vostro 5xmille, pag. 29
- Raccogliamo i farmaci che non vi servono più - Piani terapeutici e certificati - Associazioni per la donazione di organi, pag. 30
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 31
- - Le stampe fine art di MASKS per AIPI! - Gite AIPI 2015 - Non spedite raccomandate a Marzia! - Non ricevete AIPInews? - Prossimamente: uno speciale dedicato ai "caregivers", pag. 32
- Informazioni utili, pag. 33
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 33

**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! Ricordiamo che 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!

### TUTTE LE NOVITÀ TERAPEUTICHE DELL'ANNO 2014

di Pisana Ferrari



Ci avviciniamo alla fine di un anno che è stato molto ricco di importanti novità in campo terapeutico, cosa di cui non possiamo che rallegrarci! Tra la fine del 2013 e oggi sono stati infatti approvati da parte della EMA, autorità regolatoria europea (1), ben tre nuovi farmaci per l'ipertensione arteriosa polmonare. La possibilità di accedere a nuove opportunità terapeutiche nel campo delle malattie rare, come lo è la nostra, è sempre una grande notizia perché testimonia di un interesse, assolutamente non scontato, da parte del mondo della ricerca scientifica.

Cominciamo con il **macintentan** (nome commerciale **Opsumit**), sviluppato dalla società farmaceutica Actelion (Svizzera) con indicazione per l'ipertensione arteriosa polmonare. Il nuovo farmaco è stato approvato a fine 2013 dalla EMA, e ha avuto l'autorizzazione all'immissione in commercio in Italia dall'AIFA, l'ente italiano preposto a tale funzione (2), nel giugno 2014. Esso fa parte di una classe di farmaci noti come "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA", e si va ad aggiungere al bosentan/Tracleer e ambrisentan/Volibris, che molti di voi sicuramente già conoscono. La sicurezza e l'efficacia di macintentan sono stati accertati in uno studio clinico a lungo termine, **SERAPHIN**, in cui a 742 pazienti con ipertensione arteriosa polmonare è stato fatto assumere in modo casuale o il farmaco o un placebo. La durata media del trattamento è stata di circa due anni; nello studio il farmaco si è rivelato molto efficace nel ritardare la progressione della malattia.

Il secondo farmaco approvato di recente (è di febbraio 2014 la data dell'autorizzazione all'immissione in commercio in Italia) è il **Caripul**, anch'esso sviluppato da Actelion, il cui principio attivo - l'**epoprostenolo** - è lo stesso del Flolan. Si tratta di un prostanoido termostabile somministrato per infusione continua con catetere venoso centrale in vena succlavia tramite una piccola pompa portatile, così come il Flolan (utilizza infatti la stessa pompa *Cadd Legacy* e relativi accessori). Il Caripul pur condividendo il medesimo profilo di efficacia, sicurezza e tollerabilità del Flolan, per la tipologia degli eccipienti che utilizza (arginina e saccarosio) ha alcuni vantaggi in termini di gestione della terapia tra cui, in particolare:

- la soluzione ricostituita permane stabile a temperatura ambiente per 48 ore e può essere conservata in frigorifero per una settimana;
- non sono più necessari i ghiaccetti refrigeranti;
- la ricostituzione può avvenire settimanalmente e non più giornalmente.

Il **riociguat** (nome commerciale **Adempas**), sviluppato da Bayer (Germania), è stato approvato in marzo 2014 a livello europeo dalla EMA. Si tratta di un farmaco che ha dimostrato di essere efficace nell'aumentare la capacità di esercizio sia nell'ipertensione arteriosa polmonare (la forma di cui ci occupiamo più comunemente nella nostra associazione e nelle nostre pubblicazioni) sia nella forma di ipertensione nota come cuore polmonare cronico tromboembolico (3). Il riociguat è uno stimolatore della guanilato ciclasi solubile (sGC), un enzima che si trova nel sistema cardiopolmonare che gioca un ruolo nella regolazione del tono vascolare, proliferazione cellulare, fibrosi e infiammazione. Il riociguat funziona attraverso la via dell'ossido nitrico (un potente vasodilatatore) in maniera simile agli inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5). Esso non può essere assunto insieme a Sildenafil e Tadalafil (entrambi inibitori della PDE-5) proprio perché agiscono sulla stessa via metabolica, la via dell'ossido nitrico. Nel caso del cuore polmonare cronico tromboembolico il riociguat è destinato a pazienti che sono stati sottoposti all'intervento chirurgico di endoarterectomia ma presentano ipertensione polmonare residuale, o a pazienti che non possono essere sottoposti a tale intervento, per migliorare la loro capacità di sforzo. Il *trial* clinico per valutare la sicurezza e l'efficacia di riociguat nell'ipertensione arteriosa polmonare (**PATENT-1**) ha incluso 443 partecipanti assegnati in modo casuale a prendere riociguat o placebo per un periodo di 12 settimane di trattamento. Il *trial* clinico per valutare la sicurezza e l'efficacia di riociguat nel cuore polmonare cronico tromboembolico (**CHEST-1**) ha incluso 261 partecipanti assegnati sempre in modo casuale a prendere riociguat o placebo per un periodo di 12 settimane di trattamento. L'autorizzazione all'immissione in commercio del riociguat in Italia è del mese di luglio 2014.

Il processo di autorizzazione all'immissione in commercio di un nuovo farmaco prevede due distinte fasi. In un primo momento viene accordata l'approvazione centrale da parte dell'EMA. Poi vi sono i negoziati con le singole nazioni che riguardano anche il prezzo e abbiamo visto che le caratteristiche della rimborsabilità sono diverse nei vari stati. In Italia è AIFA l'ente preposto a rilasciare l'autorizzazione all'immissione in commercio. Purtroppo possono passare anche 8-12 mesi perché i nuovi farmaci siano disponibili per i pazienti. Mentre oggi Opsumit e Caripul sono già disponibili in Italia, per Adempas è attesa a breve la rimborsabilità da parte del SSN.

Vi chiederete come faranno i medici a decidere cosa somministrare ai pazienti a fronte di un'offerta di farmaci che si allarga ulteriormente? Va ricordato intanto che sia Opsumit che Adempas e Caripul sono farmaci con l'indicazione per l'ipertensione arteriosa polmonare che agiscono su vie metaboliche per le quali esistono già prodotti efficaci, pertanto i medici decideranno quali pazienti potranno trarre vantaggio da questi nuovi farmaci o se rimanere con quelli già collaudati, se considerati efficaci. In medicina è sempre comunque bene avere delle alternative perché la risposta ai singoli farmaci anche all'interno di una stessa "classe" può variare notevolmente da individuo a individuo. Per quanto riguarda Adempas, nella ipertensione arteriosa polmonare può rappresentare una alternativa agli antagonisti della fosfodiesterasi (sildenafil e tadalafil) mentre per il cuore polmonare cronico tromboembolico esso è l'unico farmaco approvato dall'EMA per migliorare la capacità di esercizio dei pazienti. Le recenti Linee guida sulla embolia polmonare della Società Europea di Cardiologia (4) danno un grado di raccomandazione e evidenza IB (5) al suo uso. Le stesse linee guida consentono l'utilizzo anche degli altri farmaci approvati per l'ipertensione arteriosa polmonare con un grado di raccomandazione 2bB.

È evidente che un ulteriore elemento per decidere quale farmaco utilizzare, in assenza di confronti diretti tra i farmaci che ne attestino la superiorità, è rappresentato dal costo. La ottimale gestione delle risorse del Sistema Sanitario Nazionale è importante allo scopo di evitare future restrizioni.

Intanto la ricerca è vivace e va avanti, sono stati infatti resi noti i risultati preliminari di uno studio clinico su un prostanoidi per somministrazione orale (**GRIPHON**) che sono molto promettenti. E lo studio sui benefici della terapia di combinazione (**AMBITION**) potrebbe portare a cambiamenti importanti nell'attuale strategia terapeutica. Per ulteriori dettagli vedi box a fianco.

## NOTE

1. EMA, European Medicines Agency, ha sede a Londra ed è responsabile per la procedura centralizzata europea di approvazione di nuovi farmaci. Questo vuole dire che l'approvazione EMA è valida in tutti gli stati membri della UE: <http://www.ema.europa.eu>

2. AIFA, Agenzia Italiana per il Farmaco, è l'autorità nazionale competente per l'attività regolatoria dei farmaci in Italia: <http://www.agenzia-farmaco.gov.it>

3. Nel cuore polmonare cronico tromboembolico l'ipertensione polmonare è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati, i quali, nei soggetti idonei, possono essere rimossi chirurgicamente tramite intervento di endoarterectomia. Vedi anche AIPInews n. 43, pag. 2-3.

4. ESC è Società Europea di Cardiologia, che ha sede a Sophia Antipolis in Francia, è la società scientifica che riunisce 80.000 cardiologi e altri professionisti del settore da tutto il mondo <http://www.escardio.org>

5. Le Linee Guida delle società scientifiche assegnano un grado di "raccomandazione" e di "evidenza" a ciascun farmaco. Il grado di raccomandazione (I, IIa, IIb, III) definisce l'efficacia/utilità di un determinato trattamento e si basa sull'opinione degli esperti basata sulla pratica clinica (in ordine decrescente, con I che è il più alto grado di raccomandazione e III il più basso). Il livello di evidenza (A, B, C) è stabilito in base a precisi criteri predefiniti che tengono conto del numero e del tipo di studi clinici effettuati con il trattamento in questione.



## UN RIEPILOGO DELLE TERAPIE DI NUOVA GENERAZIONE PER L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Negli ultimi 15-20 anni sono stati fatti notevolissimi progressi in campo terapeutico e ad oggi **dieci farmaci** sono approvati a livello europeo dall'EMA (European Medicines Agency) con indicazione specifica per l'**ipertensione arteriosa polmonare**. Essi sono suddivisi in:

- **Antagonisti recettoriali dell'endotelina**, detti "ERA": bosentan/Tracleer, macintentan/Opsumit e ambrisentan/Volibris;
- **Inibitori della PDE-5**: sildenafil/Revatio e tadalafil/Adcirca;
- **Stimolatori della guanilato ciclastasi solubile** o "sGC": riociguat/Adempas;
- **Prostanoidi**: iloprost/Ventavis, treprostinil/Remodulin, epoprostenolo/Flolan, epoprostenolo/Caripul.

Gli **ERA** hanno come obiettivo di contrastare la produzione di endotelina, una sostanza che viene prodotta dalle cellule endoteliali (che rivestono i vasi sanguigni polmonari) con potente effetto di vaso costrizione e proliferazione delle cellule.

Gli **inibitori della fosfodiesterasi quinta** o "PDE-5" agiscono sul meccanismo che regola la produzione di ossido nitrico. Questa sostanza è prodotta dalle cellule endoteliali ed ha effetti molto benefici: è infatti un potente vaso dilatatore. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare la produzione di ossido nitrico.

Gli **stimolatori della guanilato ciclastasi solubile** funzionano attraverso la via dell'ossido nitrico in maniera analoga agli inibitori della PDE-5. Essi hanno dimostrato benefici anche nel cuore polmonare tromboembolico (CPTCE). Gli ERA, inibitori della PDE-5 e stimolatori della guanilato ciclastasi solubile sono farmaci a somministrazione orale.

I **prostanoidi** sono analoghi della prostaciclina, una sostanza prodotta dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vaso dilatazione. I prostanoidi sono somministrati per via inalatoria o per infusione continua 24/7 (sottocutanea o endovena) tramite piccole pompe portatili. Vi è attualmente in corso uno studio clinico su un prostanoidi per via orale i cui risultati preliminari sono incoraggianti.

Per **terapia di combinazione** si intende l'uso concomitante di due (o più) farmaci. Attualmente viene applicata 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. Un recente studio clinico ha evidenziato miglioramenti ancora più significativi se due farmaci vengono iniziati sin dall'inizio. La ratio di questo nuovo approccio è che la natura progressiva della malattia giustifica una strategia più "aggressiva" sin dall'inizio. Si attende di vedere quali saranno le raccomandazioni in merito delle nuove Linee guida della Società Europea di Cardiologia, la cui pubblicazione è prevista per il 2015.

# NOTIZIE ESTERO

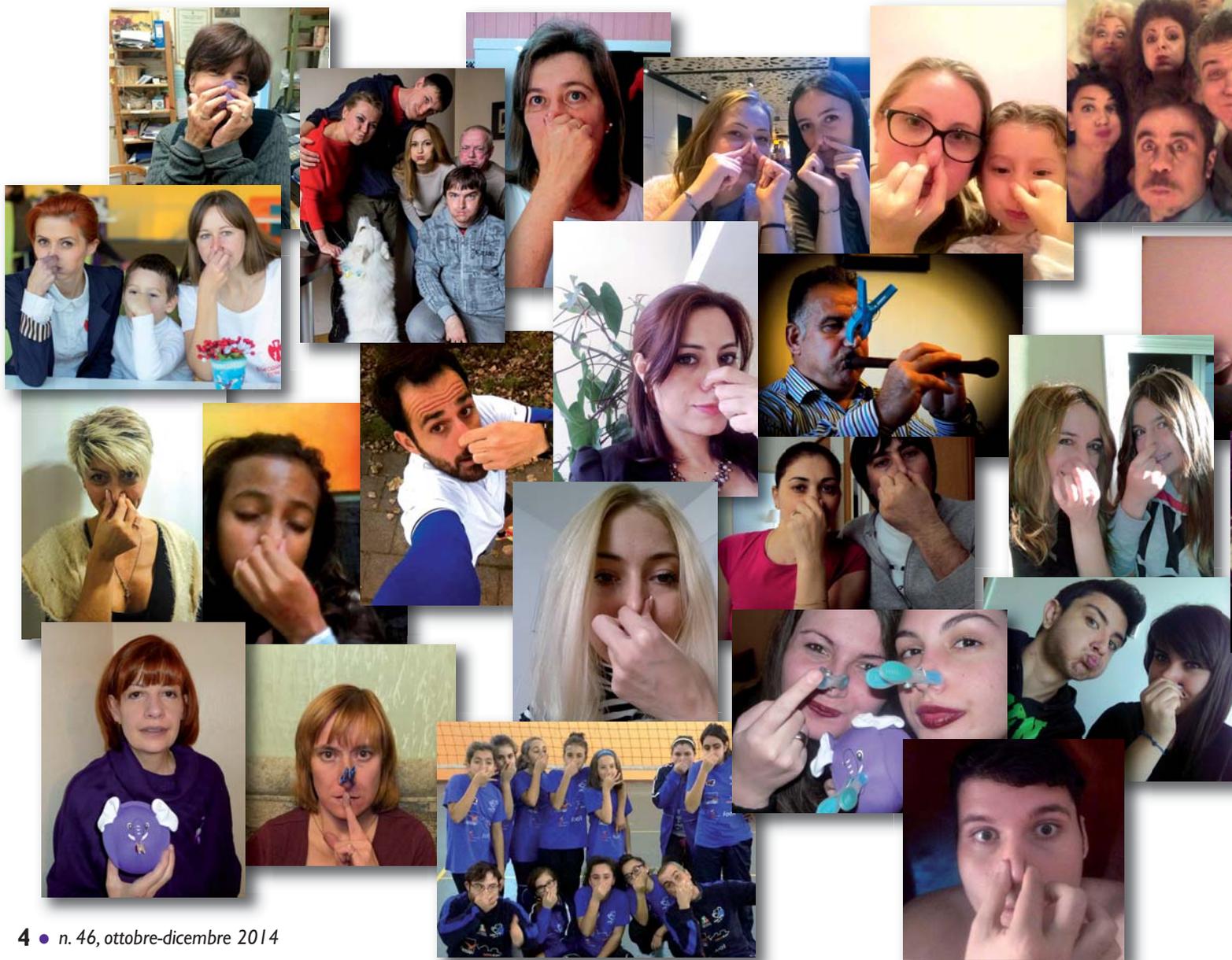
## CAMPAGNA IP EUROPEA

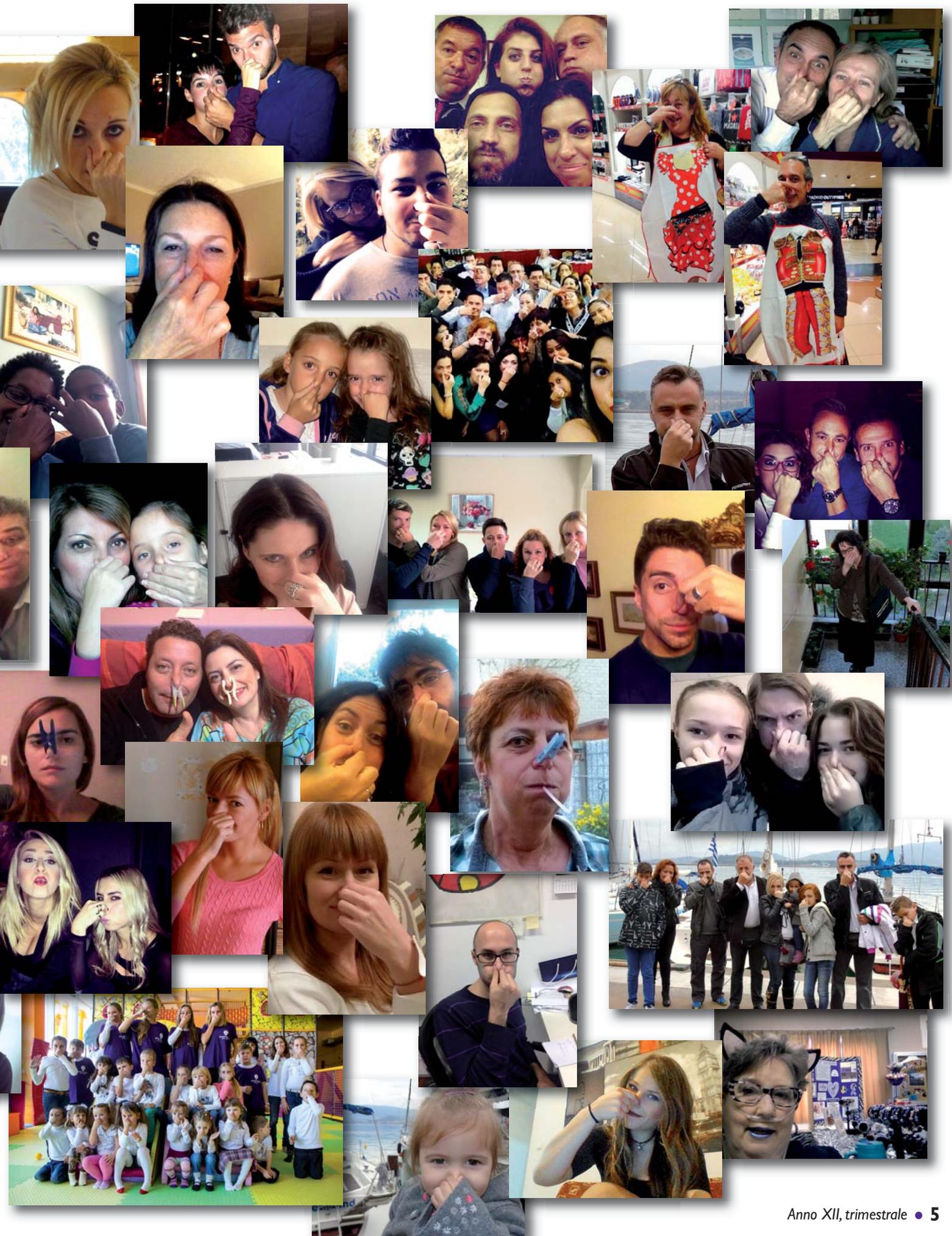
### TRATTIENI IL FIATO E SCATTA UN SELFIE PER L'IP

di Giulia Di Fonzo

Noi di AIPI cerchiamo di dar voce quanto più possibile alle campagne di sensibilizzazione sull'IP. Sensibilizzare significa divulgare, far conoscere, far entrare nella vita delle persone l'informazione di una condizione che richiede una cura non solo farmacologica e medica ma anche umana e affettiva. In tal senso le campagne sono iniziative che si fanno spazio nella quotidiana calca delle mille sollecitazioni mediatiche che viviamo, per regalarci una soglia di attenzione un poco più alta e importante. Se la forza collettiva parte dal partecipare di ciascuno, ecco che questa cam-

pagna attualmente in corso vale la pena di essere sostenuta in pieno. Proviene dall'associazione greca IP la proposta che, proprio in questi giorni, sta infatti collezionando un numero sempre crescente di selfie: è sufficiente trattenere il fiato, fotografarsi in un autoscatto e pubblicare la propria fotografia sulla pagina Facebook di #SelfieforPH. A volte il sostegno più alto parte dalla leggerezza di un momento condiviso. E questo, noi tutti, lo sappiamo molto bene. Così, buon selfie a tutti!







## EODD, ROMA FESTEGGIA LA GIORNATA EUROPEA SULLA DONAZIONE DI ORGANI

di Alessandra Luppi, Presidente AIDO Emilia Romagna



**PRIMA CHE SIA TARDI DICHIARA IL TUO AMORE**

**11/10/2014**  
**ROMA**  
GIORNATA EUROPEA PER LA DONAZIONE DEGLI ORGANI  
#PRIMACHESIATARDI  
www.eodd2014.it



Una giornata piena di vita quella che si è celebrata l'11 ottobre a Roma - sede dell'evento nazionale, ma con altri eventi in tante piazze italiane - in occasione della Giornata Europea della Donazione di Organi, Tessuti e Cellule EODD (*European Organ Donor Day*).

I temi da approfondire e rilanciare erano quelli della donazione di organi, tessuti e cellule e del trapianto, e proprio in contrapposizione al sentimento negativo che evoca la morte, il Comitato Organizzatore ha pensato e realizzato una serie di eventi che sono stati una vera esplosione di vita.

Partiamo dicendo che il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e il Centro Nazionale Trapianti erano i promotori della 16ª edizione della Giornata europea che quest'anno vedeva l'Italia, e la sua capitale, Stato capofila. La scelta del nostro Paese non è stata casuale, anche se tradizionalmente ogni anno a turno uno Stato membro ospita la celebrazioni, ma visto che siamo in pieno semestre europeo dell'Italia e che il Sistema Trapianti Italiano è riconosciuto in Europa e nel mondo come modello di eccellenza per qualità, sicurezza, procedure, raccolta e analisi dei dati sugli interventi di trapianto e su ciò che ne consegue, e che l'attuale Direttore del Centro Nazionale Trapianti - Dott. Alessandro Nanni Costa - presiede i coordinamenti europei di settore, va da sé che non poteva che essere l'Italia il Paese membro incaricato.

La giornata è stata pensata davvero nei

minimi dettagli: la cerimonia ufficiale, alla presenza delle tante Autorità europee, italiane e regionali, ha rappresentato il momento più alto per le affermazioni e i riconoscimenti. Si è ripercorsa la storia dei trapianti in Italia, storia di grande progresso, con lo sguardo rivolto al futuro pensando ai miglioramenti e ai traguardi da inseguire in un'ottica che non sia solo nazionale, ma anche europea. Primo fra tutti la condivisione della scelta del dono, della gratuità, dell'anonimato e dell'impegno coeso e forte contro il commercio di organi, di persone e di corpi destinati ai trapianti. Scelta etica e culturale, ma anche scelta di sicurezza sanitaria e sociale. E al di fuori della bella sala dell'Auditorium della Musica di Roma, i giocolieri, i saltimbanchi, i gruppi teatrali di animazione, i percorsi-gioco informativi, i percorsi musicali di approccio e i tanti laboratori educativi predisposti hanno coinvolto in questa giornata frotte di bambini dai 3 ai 10 anni accompagnati dalle famiglie, dove tutto è stato ben organizzato, anche lo splendido sole e la temperatura quasi estiva.

E cosa c'è di più simbolico della vita di un bambino che gioca, si diverte, ride insieme ai coetanei?

Perché la donazione di organi parla di questo: di vita, di ritorno alla vita per chi non ha altra speranza e di migliore qualità della vita per chi invece dipende da una macchina della dialisi.





Naturalmente in tutto questo non poteva mancare il volontariato di settore, AIDO in testa (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e cellule), così come le associazioni dei trapiantati e dei dializzati, fino alle organizzazioni che si occupano di altre forme di dono: AVIS, FIDAS, FRATRES e CRI per il sangue, ADMO per il midollo osseo, ADISCO per il cordone ombelicale.

Queste realtà sociali, con i Centri di coordinamento regionali e le regioni, costituiscono l'ossatura del Sistema Trapianti italiano. Insieme, ognuno con ruoli e compiti differenti, lavorano all'obiettivo della sensibilizzazione delle persone per indirizzarle alla dichiarazione di volontà positiva sul dono degli organi e della realizzazione del maggior numero di trapianti per salvaguardare il diritto alla salute dei tanti malati in attesa.

Sempre in contemporanea in 10 piazze romane tra le più conosciute (Trilussa, Terme di Caracalla, Piazza del Popolo, Ponte Milvio, Piazza della Repubblica, Risorgimento, Galleria Alberto Sordi, solo per citarne alcune) sono stati allestiti degli stand informativi, arricchiti dall'animazione di giocolieri e artisti di strada che attiravano e intrattenevano i passanti.

Le Regioni italiane, con le loro rappresentanze di Assessorati, i Centri regionali di riferimento e i volontari delle Associazioni coinvolte hanno risposto alle domande dei curiosi, hanno distribuito materiale e gadget promozionali, hanno accolto le dichiarazioni di volontà dei cittadini già decisi. Anche in questa circostanza la gioia, l'allegria e la vitalità sono stati gli elementi caratterizzanti.

E per finire degnamente la giornata festiva non poteva

mancare la musica: strumento fondamentale di comunicazione e aggregazione. All'Auditorium della Conciliazione un grande cantautore, che della generosità e altruismo ha fatto la sua cifra, Luca Barbarossa ha condotto uno spettacolo piacevolissimo in cui altrettanti grandi artisti hanno cantato, recitato e letto testimonianze di riceventi di organi e di donatori, hanno intrattenuto il numeroso pubblico con gag comiche. Una tre ore di spettacolo dove le emozioni sono entrate proprio tutte: la commozione delle dichiarazioni di gratitudine per un organo ricevuto, la solidarietà e l'affetto per la giovane Silvia che ha raccontato sul palco la sua storia di neo trapiantata di midollo osseo dopo una lunga e sofferta malattia, il pathos per le belle canzoni di Mario Venuti, Irene Grandi, Michele Zarrillo e dello stesso Luca Barbarossa cantate da tutto il pubblico con l'accompagnamento della Social Band, il coinvolgimento della buona musica di Stefano Di Battista Quartet jazzisti doc, la partecipazione fino alle lacrime per le letture eseguite da Sabrina Impacciatore e da Ambra Angiolini con i suoi bambini, per le parole di Stefano D'Orazio (ex Pooh) testimonial AIDO e per le letture di Edoardo Leo e Claudio Santamaria, e infine il divertimento con Andrea Perroni e Simone Barbatto.

E adesso? A festa finita, come si dice, la carica e l'entusiasmo generati da questa giornata saranno il carburante per i traguardi che tutto il Sistema Trapianti ha davanti a sé: tanti donatori per aumentare il numero dei trapianti a favore dei malati in attesa. Guardate la galleria fotografica e il video della giornata e lasciatevi contagiare! [www.eodd2014.it](http://www.eodd2014.it)



**Di grande impatto e molto originale la campagna di sensibilizzazione 2014 del Ministero della Salute su donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule:**  
<http://www.sonoundonatore.it/>



 **Campagna nazionale su donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule**

## CONCORSO REGIONALE "YES, I AM A DONOR!"

Bologna, 2003-2015

Dal 2003 la Commissione Tecnica Regionale che coordina la campagna denominata "Una scelta consapevole", per la diffusione della corretta informazione sulla donazione e sul trapianto di organi, tessuti e cellule, promuove un concorso per le scuole superiori della regione, che fino al 2014 era denominato "INSIEME PER LA VITA-TOGETHER FOR LIFE" mentre per il 2015 ha assunto una nuova identità, per essere più vicino alle nuove modalità di comunicazione dei giovani. Il titolo del nuovo concorso 2014-2015 è: "YES, I AM A DONOR!" e ha come tema l'ideazione, con strumenti multimediali, di uno slogan o di un messaggio audio e video, che sia in grado di coinvolgere gli altri giovani sul tema della donazione e trapianto e sulla necessità di esprimere la propria volontà di essere donatori di organi.

I lavori dovranno essere realizzati sotto forma di foto o di video della durata massima di 30" e dovranno pervenire esclusivamente via mail, a cura della segreteria della scuola, entro e non oltre il 16 febbraio 2015. I lavori dei ragazzi, dopo verifica di congruità e di coerenza con il progetto regionale da parte della Commissione Tecnica "Una scelta consapevole", saranno pubblicati sulla pagina FB (<https://www.facebook.com/UnaSceltaConsapevole>) e resteranno pubblici per un mese. Tutti potranno esprimere il loro gradimento sui lavori pubblicati direttamente sulla pagina Facebook. Il numero di "MI PIACE!" ottenuto dai vari elaborati costituirà elemento di valutazione da parte della Commissione Tecnica, che a suo insindacabile giudizio selezionerà il vincitore e lo comunicherà alle scuole partecipanti entro il 30 aprile 2015. In questi 12 anni, con gli slogan vincitori, sono state prodotte migliaia di T-shirt indossate dai volontari e dai testimonial nelle iniziative regionali per diffondere il messaggio della donazione attraverso le parole sempre nuove dei giovani.

Dott.ssa Rita Rambelli  
Coordinatrice Commissione Tecnica Regionale



**Vincitore 2014:**  
allievo **Dino Melnicov** per lo slogan  
**PENSA CON IL CUORE,  
DONA CON IL CERVELLO**  
Scuola: ITIS "Mattei" - Fiorenzuola d'Arda (PC)  
Insegnante: Professoressa Maria Lodovica Toma



Il concorso viene promosso regolarmente dal 2003 ed è rivolto agli allievi di tutte le scuole medie superiori dell'Emilia-Romagna (circa 390 istituti di diversi indirizzi). Solitamente la sensibilizzazione è gestita dalle associazioni di volontariato presenti nel comitato provinciale di riferimento territoriale della scuola, in collaborazione con i medici coordinatori alla donazione della ausl di riferimento e con i referenti del comitato provinciale. Per quello che riguarda le materie scolastiche durante le quali si svolgono gli incontri solitamente si tratta dell'Educazione alla salute, ma non manca il coinvolgimento di altre discipline - dipende un po' dalla sensibilità degli insegnanti.



### CAREGIVER, APPELLO ALL'EUROPA

I *caregiver* sono le persone che si curano in ambito domestico di un proprio familiare malato. Il termine viene dal verbo inglese “to care - prendersi cura di”. Il riconoscimento del lavoro della figura del *caregiver*, che è un lavoro di cura “invisibile”, in molti paesi europei è tutelato giuridicamente. In questi paesi, tra cui la Grecia, esistono politiche sociali che riconoscono il valore di questo impegno fondamentale per il *welfare*. Sono riconosciuti

alle famiglie di disabili alcuni diritti fondamentali come quello alla salute e al riposo. Vi sono casi in cui, per assistere i propri familiari, i *caregiver* sono costretti a dimettersi dal lavoro. L'impatto economico sulle famiglie è quindi notevole. In Italia si è dovuto adire a vie legali per il riconoscimento di tutele sanitarie e assicurative dei *caregiver*, evidenzia Maria Simona Bellini, Presidente del Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili. Infatti, per sollecitare il riconoscimento giuridico dei diritti un gruppo di *caregiver* ha intrapreso di recente un'azione legale presso il Tribunale di Milano e Roma (vedi AIPInews n.45/2014). Il ricorso è stato purtroppo respinto. La battaglia legale continua: è stata avviata una raccolta di firme per una petizione al Parlamento europeo, che si appella alla Convenzione europea dei Diritti dell'Uomo. Nella petizione si chiede che lo Stato italiano applichi politiche di sostegno adeguate all'intensità del lavoro dei *caregiver* e che il Parlamento Europeo incrementi lo stanziamento di fondi per gli Istituti di Ricovero per persone disabili. I moduli per la raccolta delle firme si possono scaricare dal blog “La cura invisibile” al link [http://la-cura-invisibile.blogspot.it/2014/10/petizione-al-parlamento-europeo\\_16.html](http://la-cura-invisibile.blogspot.it/2014/10/petizione-al-parlamento-europeo_16.html) Molti *caregiver* cercano di raccogliere firme anche con banchetti improvvisati. L'indirizzo presso cui inviare le firme (in originale!) è il seguente: *Coordinamento Famiglie Disabili, c/o Bellini, Via dei Remondini 138 - 00128 ROMA (RM)*

A cura di Donatella Brambilla da [www.corriere.it](http://www.corriere.it), 7 novembre 2014



### NOVITÀ PER LA SANITÀ ELETTRONICA

Delicata e importantissima è la problematica della sanità elettronica dove anche i cittadini vogliono essere protagonisti. L'associazione **Cittadinanzattiva - Tribunale per i Diritti del Malato** presenta martedì 4 novembre una Raccomandazione civica sull'e-Health che in tredici “Capitoli” sviluppa aspettative nate dal confronto tra rappresentanti di associazioni di pazienti, società medico-scientifiche e Asl. Il Patto per la Sanità digitale del Ministero della Salute - dice Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale - non prevede le associazioni dei pazienti e dei cittadini fra i “portatori di interesse” che devono far parte del Comitato di coordinamento del Patto. Questo è molto grave perché le associazioni devono essere attive e avere possibilità di decidere nel processo di programmazione. Si teme che la sanità digitale diventi un progetto distante dai reali bisogni e che comporti spreco di risorse. L'e-Health e i servizi di telemedicina sono strumenti per promuovere il cambiamento che tutti chiedono in sanità. Può avere un effetto positivo nell'assistenza del paziente e in un'organizzazione più lineare e meno burocratica dei servizi sanitari stessi. Tra i punti basilari, **Cittadinanzattiva** sottolinea la necessità di stabilire un riconoscimento tariffario dei servizi di e-Health e telemedicina. La mancanza di un riconoscimento economico frena lo sviluppo in quanto le strutture ospedaliere non possono dedicare risorse specifiche a tali attività, che si sommano a quelle di *routine*, senza un incentivo economico, basandosi esclusivamente sulla dedizione del personale operativo. Altro punto è la garanzia della *privacy* dei pazienti: è necessario identificare i soggetti che usano i documenti elettronici e un responsabile del servizio. Secondo l'analisi di **Cittadinanzattiva** è indispensabile un coordinamento nazionale che renda possibile il dialogo tra i sistemi informatici regionali e al loro interno. La Raccomandazione chiede poi un'alphabetizzazione digitale dei cittadini per garantire un accesso a tutti dei nuovi servizi. È, inoltre, fondamentale che il Ministero chiarisca quali sono gli standard nazionali dei servizi di e-Health. Nel Patto per la Sanità digitale si parla di “servizi premium” con quote a carico dei cittadini per fruire di specifici servizi di e-Health. Il rischio è che soluzioni tecnologiche, con cui si potrebbero raggiungere obiettivi strategici per un sistema sanitario efficiente, con responsabilizzazione dei pazienti, aprano la strada a un'e-Health per pochi, per coloro cioè che potranno permetterselo.

A cura di Donatella Brambilla da [www.corriere.it](http://www.corriere.it), 6 novembre 2014



### S. ORSOLA-MALPIGHI: PRESENTATO IL POLO CARDIO-TORACO-VASCOLARE

Bologna, 21 ottobre 2014. Ha aperto per la prima volta le porte alla città il **Polo cardio-toraco-vascolare** del Policlinico S. Orsola-

Malpighi. Ultimati i lavori esterni, sono a buon punto anche quelli interni. Obiettivo è arrivare all'apertura nell'estate del 2015. "Il nuovo Polo - spiega il Direttore Generale dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna, Dott. Sergio Venturi - contribuirà a far crescere la sanità di domani, puntando sui livelli d'intensità di cura, favorendo la collaborazione tra professionisti e una reale centralità del paziente. L'edificio del nuovo Polo è stato realizzato grazie ai finanziamenti di Stato, Regione Emilia-Romagna e Università degli Studi di Bologna per il tramite della Fondazione Fanti Melloni, per complessivi quasi 72 milioni di euro. A questi finanziamenti si devono aggiungere 9 milioni di euro dallo Stato e dalla Regione. Ha spiegato Carlo Lusenti, Assessore Regionale alle politiche per la salute, che questo nuovo Polo sarà ancora di più il punto avanzato e trainante di tutta la rete cardiologica regionale. Per questo la Regione ha già deliberato 10 milioni di nuove risorse disponibili subito per nuove tecnologie biomediche e strutture di complemento, quali la sala ibrida, una nuova risonanza magnetica e la sala di sterilizzazione. "Il nuovo Polo - ha dichiarato il Rettore Ivano Dionigi - rafforza quindi il primato del Policlinico nella sanità regionale e nazionale, in particolare nell'ambito cardio-toraco-vascolare". L'ingresso alla struttura avviene attraverso l'edificio storico dell'ex clinica oculistica dove si trovano anche la nuova cappella e i locali commerciali. Questa la disposizione dei vari piani: il piano terra del Polo ospita la degenza cardiologica e cardiocirurgica pediatrica, l'area semintensiva, l'area ambulatoriale e quella direzionale; al primo piano si trova la degenza ordinaria, degenza breve e osservazione; al secondo piano la degenza per acuti a lunga permanenza e la degenza monitorata; il terzo piano è adibito ad area di terapia intensiva. Il comparto operatorio è situato al quarto piano, mentre il quinto piano è dedicato ai locali tecnologici. L'area radiologica - con sale dotate di TAC e risonanza magnetica - si troverà nel seminterrato e nel piano interrato avrà spazio il parcheggio. All'open day del nuovo Polo hanno partecipato anche il Sindaco di Bologna, Virginio Merola, il Prefetto di Bologna, Ennio Mario Sodano, l'Assessore alla Sanità del Comune di Bologna e Presidente della Conferenza territoriale sociale e sanitaria, Luca Rizzo Nervo.

A cura di *Donatella Brambilla* da *www.saluter.it*

A Roma saranno attivi da questo dicembre diciotto punti di medicina generale in ogni municipio - ad eccezione del XII - per dieci ore al giorno, nel weekend e nei giorni festivi, per visite ed esami per patologie croniche. Nascono anche cinque "case" per le cure e viene riorganizzata la rete ospedaliera. Per il sindaco Ignazio Marino "la nuova rete della salute rappresenta un cambio epocale dell'assistenza ai nostri cittadini che va nella direzione giusta. Nel modello regionale cambia davvero tutto. Un paziente con il diabete e una tosse secca la domenica può andare in uno dei diciotto studi di medicina generale aperti nel weekend, invece che al pronto soccorso, e ricevere un'assistenza più rapida, perché non è in 'competizione' con un paziente reduce da infarto o da un incidente stradale. Il progetto illustrato da Zingaretti dà la possibilità ai medici di medicina generale di prendersi carico di patologie croniche e assisterle nel tempo. È un paradigma diverso e più economico rispetto al modello a cui eravamo abituati - ha proseguito Marino - dove tutto si concentrava nel pronto soccorso dell'ospedale, che porta a una migliore qualità della vita per le persone che affrontano la malattia. È un passo storico per la nostra città e guardo con gioia all'apertura della prima Casa della salute a Roma, a piazzale degli Eroi. Queste strutture - ha concluso il sindaco - diventeranno luoghi dove fornire un'assistenza più umana". Ci auguriamo che questa iniziativa sia estesa in futuro anche ad altre città italiane.

Fonte: *www.repubblica.it*, edizione Roma, 10 novembre 2014

### VISITE MEDICHE IL WEEKEND IN MUNICIPIO



## ICE (IN CASE OF EMERGENCY) SUL CELLULARE



In caso di emergenza quali sono le persone a voi vicine che devono essere contattate per prime? Per gli operatori delle ambulanze può essere un vero rebus orientarsi nel vostro cellulare! Ed è fondamentale poterlo fare in modo estremamente rapido, per identificarvi in modo preciso, per avere indicazioni sulle terapie che state assumendo ecc. Quindi utilizzando la sigla ICE (*In Case of Emergency*) potete creare il vostro elenco, ad esempio: ICE1 il vostro compagno/a, ICE2 un vostro genitore, ICE3 l'amica/o del cuore, ICE4 il collega sempre disponibile, ICE5 il vostro medico curante e così via.

## LA SANITÀ ITALIANA?: LA PIÙ EFFICIENTE IN EUROPA E TERZA NEL MONDO



Nel *ranking* mondiale dell'efficienza dei sistemi sanitari nazionali, l'Italia a sorpresa conquista un terzo posto. A stilare la classifica è Bloomberg (multinazionale nel settore dei mass media con sede a New York, ndr). Il SSN italiano, distante da USA (44° posto) e Russia, in fondo alla classifica, è nei primi posti tra i Paesi europei: Francia all'ottavo posto, Regno Unito al decimo. La classifica di Bloomberg considera 51 paesi con popolazione superiore ai 5 milioni, PIL di almeno 5mila dollari USA *pro capite* e un'aspettativa di vita superiore ai 70 anni. Questi elementi sono sintetizzati in un parametro di efficienza che per Singapore è di 78,6 punti, 77,5 per Hong Kong e 76,3 per l'Italia. La spesa sanitaria annua per ciascun cittadino supera in Italia 3mila dollari USA, in calo rispetto alla precedente rilevazione del 2013, dove l'Italia era al sesto posto della classifica.

A cura di Donatella Brambilla da *Il Sole24ore*, 7 ottobre 2014

Il Cardarelli di Napoli paga per i servizi di pulizia più del doppio del S. Orsola-Malpighi di Bologna. Tutto dovrebbe essere ineccepibile per pulizia. I costi per la pulizia dell'ospedale napoletano sono più del doppio rispetto a quelli emiliani, un vero record nazionale. Forse al De Lellis di Catanzaro salvano i malati per telefono dato che la spesa per l'utenza telefonica è il triplo di altri ospedali italiani. Così come la spesa per l'elettricità che al Careggi di Firenze è dieci volte quella del Niguarda a Milano. Dall'elaborazione dei dati emerge una fotografia di sprechi e inefficienze. Le cure offerte ai malati sono le stesse, ma la spesa è enormemente diversa tra un ospedale e l'altro. Per le spese di personale il Policlinico Giaccone di Palermo sopporta un costo di 50mila euro per posto letto superiore a quello dell'ospedale universitario di Parma. In gioco ci sono i soldi pubblici e sapere come vengono spesi è basilare. Per il governo Renzi, che cerca 20 miliardi per la manovra 2015, il taglio alla Sanità è al primo posto. I governatori, però, si sono opposti dichiarando che si mette a rischio la tenuta del Servizio Sanitario Nazionale (il terzo più efficiente al mondo, vedi articolo sopra). Difficile dire chi ha ragione e se ridurre i costi andrà a discapito della qualità. Non ha un grosso significato stilare classifiche. Le grandissime disparità fanno intendere che spesso ci sono costi non collegati alla cura dei malati. Le cifre sono enormi. Se fosse possibile all'Umberto I spendere per posto letto quanto il San Matteo di Pavia, l'ospedale romano ridurrebbe le uscite annuali di 137 milioni di euro. I dati analizzati dal Centro Studi dell'Università Bicocca di Milano sono un *mare magnum*. Anche l'efficienza del Nord viene messa in dubbio. Un esempio: nell'ospedale universitario di Udine un posto letto costa 170 mila euro in più rispetto a un posto letto nell'ospedale di Messina. Al contrario al San Giovanni/Addolorata di Roma la spesa per posto letto è di 172 mila euro contro i 140 mila di Padova, ma lo stipendio del personale è uguale. Come spiegarlo? Solo con un diverso numero di lavoratori in corsia: ma ne ha troppi il San Giovanni/Addolorata o troppo pochi Padova? Una cosa è certa: i costi della sanità sono un caos. Per cambiare non servono tagli lineari, ma manager capaci di individuare le spese e riorganizzare le attività.

A cura di Donatella Brambilla, fonte [www.corriere.it](http://www.corriere.it), 7 ottobre 2014

## LA SANITÀ DEGLI SPRECHI, ECCO GLI OSPEDALI CHE SPENDONO DI PIÙ



### ALLA FACCIA DEL BICARBONATO DI SODIO...\*

di Maria Cristina Gandola

Fin dall'antichità l'uomo ha sfruttato le qualità del bicarbonato di sodio e del suo cugino stretto, il carbonato di sodio (la familiare soda). Questi prodotti naturali venivano ricavati dalle ceneri delle piante: da qui il termine anglosassone di *Soda ash*. Quando le nostre nonne usavano la cenere come detergente, non facevano altro che impiegare un miscuglio di carbonati di sodio e potassio.

Nell'antico Egitto, come risulta in diversi papiri, il termine *natron* indicava il miscuglio di carbonato e bicarbonato di sodio che veniva usato nei complessi metodi di imbalsamazione, ma serviva anche per tingere e pulire tessuti, fabbricare il vetro e produrre sapone. Visti i

numerosi impieghi di questi prodotti, si rese sempre più necessario, nel corso dei secoli, cercare di sviluppare sistemi di produzione alternativi.

Il processo "Le Blanc" che richiedeva operazioni ad alta temperatura e produceva scarti altamente tossici venne sostituito dal più ecologico ed economico procedimento "Solvay" messo a punto da Ernest Solvay nel 1863. Non erano infatti necessarie elevate temperature per trasformare il sale e il calcare in bicarbonato di sodio e inoltre non ne derivavano sottoprodotti tossici. Questo divenne l'unico modo di produzione della soda e del bicarbonato in Europa

dove ancora oggi numerose sono le sodiere attive. Allo stesso tempo, l'impresa che portava il suo nome è diventata oggi un gruppo chimico e farmaceutico di portata mondiale.

In casa mia c'è sempre stata la presenza del bicarbonato, da quando ero bambina, ricordo il mio vecchio prozio che lo adoperava come anti acido (ha infatti una azione alcalina), e mia mamma lo ha sempre usato come rimedio per il raffreddore usandolo per i suffumigi, ora lo uso anch'io e, dopo aver seguito qualche trasmissione dove ne decantavano le qualità, mi sono convinta che è un prodotto veramente da rivalutare! Utile sia per la nostra persona che per la nostra casa!

Veniamo un po' al lato pratico del suo utilizzo. Ottimo per sgrassare le piastrelle che restano vicino ai piani di cottura: si può usare una pasta di acqua e bicarbonato da mettere su una spugnetta e, se il problema poi sono le spugnette che, restando

umide, emanano un odore non piacevole, basta lasciarle a bagno un paio d'ore in una soluzione di acqua calda e bicarbonato (4 cucchiaini in mezzo litro) poi si sciacqua, si spremono e si lasciano asciugare.

Il forno si passa con una spugnetta bagnata cosparsa di bicarbonato su tutte le pareti e si lascia agire per qualche ora poi si sciacqua; è anche un ottimo prodotto antiodore e lo si può usare anche per il bidone dell'immondizia mettendo semplicemente una manciata di bicarbonato sul fondo. Toglie macchie, aloni e bruciature dai fornelli senza ricorrere all'impiego di spugnette abrasive.



Per il frigorifero bisogna usare necessariamente prodotti non tossici e allora pista libera al nostro bicarbonato, che toglie gli odori se lasciato nel frigo in una scatola aperta o ciotola e, per pulirlo, entra in azione la solita pasta composta di acqua e bicarbonato su una spugnetta. Stesso sistema per il microonde e per le padelle incrostate. Gli odori si eliminano anche dalla lavastoviglie mettendo un po' di prodotto direttamente sulle stoviglie o mettendolo a vuoto nella fase di risciacquo. Da più forza al detergente per i piatti e lascia i bicchieri senza aloni.

Un segreto per sturare il lavandino intasato? Mezza tazza di bicarbonato e mezza tazza di sale grosso, mescolate con due tazze di una bibita gassata (tipo coca cola), li verso e dopo una mezz'ora circa, apro l'acqua calda! Per un buon anticalcare metto assieme tre cucchiaini di bicarbonato, uno di acqua e uno di aceto.

Ma, come accennato all'inizio, il bicarbonato non è utile solo per le pulizie di casa, ma anche per la nostra salute e bellezza; infatti per un bagno rilassante basta versare nell'acqua mezza tazza di bicarbonato, che non solo addolcisce l'acqua che secca la pelle, ma lascia anche la piacevole sensazione di una pelle liscia e morbida.

Per denti più bianchi mettere un po' di polvere fine sullo spazzolino e fregare delicatamente per non rovinare lo smalto, alternare questo sistema al normale dentifricio. Per pulire le setole dello spazzolino immergerlo per una notte intera in una



soluzione con acqua calda e bicarbonato; utile anche per la perfetta pulizia delle protesi dentarie: basta riempire un bicchiere d'acqua e aggiungere all'abituale detergente per dentiere un cucchiaino di bicar-

bonato, poi sciacquare con cura sotto acqua corrente. Grazie alle sue proprietà antiodore si otterrà anche una azione deodorante.

E per le nostre unghie? Per eliminare qualsiasi residuo di sporco, spargere un pizzico di bicarbonato su uno spazzolino inumidito, poi sfregare delicatamente attorno alle unghie; per ammorbidire le pellicine, basta inumidirle e sfregarle con un

pizzico di bicarbonato, poi si sciacqua e si asciugano bene le mani! Ma non facciamoci mancare anche i capelli! Grazie alla sua delicata alcalinità, aiuta a rimuovere meglio i residui dei prodotti fissativi, come gel, lacche o spray modellanti. Una volta alla settimana si aggiunge un cucchiaino di bicarbonato all'abituale shampoo, direttamente sul palmo della mano, quindi si massaggia e si risciacqua accuratamente.

Di sicuro non sono riuscita a mettere tutto quello che si può fare con il bicarbonato, vi consiglio quindi, se volete approfondire: [www.bicarbonato.it](http://www.bicarbonato.it)

\* *Alla faccia del bicarbonato di sodio è una espressione di sorpresa inventata dal principe Antonio De Curtis, in arte Totò, nel film Fifa e arena.*

## I DOLCIFICANTI POSSONO ALTERARE LA FLORA BATTERICA INTESTINALE, MA I DIABETOLOGI: “NIENTE PANICO”

a cura di Donatella Brambilla

Il consumo di dolcificanti artificiali non calorici può sviluppare intolleranza al glucosio (quindi elevati livelli di zucchero nel sangue). È questo il risultato di uno studio condotto su animali e uomini. Gli esperti del *Weizmann Institute of Science di Rashovot* (Israele) hanno dimostrato che topi nutriti con diete in cui c'erano dolcificanti soffrono di un alterato metabolismo energetico con effetti sulla composizione e sulla funzionalità dei microbi intestinali. Analoghi esiti sono stati osservati anche nell'uomo.

L'uso dei dolcificanti artificiali non calorici sarebbe da riconsiderare. Questi prodotti sono usati in alimenti e bevande, raccomandati in diete o nella prevenzione di disturbi metabolici. I dati in merito sono limitati; gli studiosi hanno però dimostrato che i topi a cui è stata somministrata acqua potabile integrata con glucosio e un dolcificante hanno sviluppato una forte intolleranza al glucosio rispetto ai topi che hanno bevuto acqua normale o con solo zucchero. Stesso effetto anche sull'uomo: quindi questi prodotti potrebbero aumentare, anziché combattere, i disordini metabolici come l'intolleranza al glucosio e il diabete.

I diabetologi sostengono che non si deve alimentare il panico, neanche tra le persone con il diabete. Gli studi pubblicati dalla famosa rivista *Nature* sono importanti, ma prima che i risultati di questi studi possano diventare pratica, occorrono più approfondite conferme, come dice Enzo Bonora, Presidente della Società Italiana di Diabetologia (SID). La SID, fra l'altro, non ha mai consigliato l'uso di dolcificanti al posto dello zucchero, perchè piccole dosi di zucchero non sono vietate ai dia-

betici. Lo studio indica, come detto, che i dolcificanti possono alterare la flora batterica intestinale

che ha un ruolo importante nel condizionare l'omeostasi glucidica e una serie di processi endocrino-metabolici.

Come dice Enzo Bonora, l'intestino è una grande ghiandola endocrina le cui cellule producono sostanze e l'enorme quantità di batteri che ospita genera sostanze. Tali sostanze modificate possono esercitare un'azione nefasta sia sulle cellule pancreatiche alfa (produttrici di glucosio) sia beta (produttrici di insulina) sia sul livello di sensibilità all'insulina di vari organi fra cui fegato e cervello. Quello che mangiamo ha un effetto notevole sulla composizione del microbiota intestinale. Questo si è compreso esaminando l'effetto del cambiamento di dieta in persone che si spostano da un luogo all'altro del mondo. Come sostiene l'articolo di *Nature* i dolcificanti artificiali possono interferire sulla flora batterica e Giorgio Sesti, presidente della SID, ritiene che tale studio sia importante per nuove conoscenze nel campo dell'intolleranza glucidica e del diabete.

Si aprono nuove vie per la scelta di antibiotici non iperglicemizzanti e di antibiotici intestinali per la selezione dei batteri “giusti”. Sulla base di modifiche dietetiche con l'uso di probiotici e di antibiotici intestinali si potrà così contrastare i dolcificanti e prevenire il diabete.

Fonte: [www.corriere.it](http://www.corriere.it), 18 settembre 2014



***I consigli riportati non vanno applicati indiscriminatamente, senza essersi prima rivolti al proprio medico per un parere personalizzato.***

### QUELLO CHE BISOGNA SAPERE DELLE PATATE...

a cura di Giacinta Notarbartolo di Sciarra



Sembrirebbe che le patate siano tutte uguali, invece ce ne sono tanti tipi diversi e, quando si è davanti al bancone per comprarle, è molto utile sapere quale tipo è il migliore per ogni ricetta.

**Patate a pasta gialla.** Le patate a pasta gialla sono sode e compatte, vanno bene per quasi tutte le preparazioni, in particolare per quelle che richiedono i tuberi interi o a pezzi che non “sfarinano”, ad esempio frittura, cottura al forno, bollitura ecc.

**Patate a buccia rossa.** Questo tipo di patata ha la buccia rossa e la pasta gialla, sono molto sode e compatte e sono l'ideale per la frittura!

**Patate a pasta bianca.** Questo tipo è più “farinoso” quindi adatto a tutte le preparazioni in cui le patate vengono schiacciate e disfatte: gnocchi, purè, crocchette, sformati, patate duchessa, ecc.

**Patate novelle.** La raccolta è in primavera-estate e sono colte precocissime, prima dello sviluppo completo. Hanno una buccia molto sottile e la polpa è molto tenera. Non devono essere sbucciate ma solo sfregate. Si utilizzano prevalentemente per le cotture arrosto o in padella.

**Patate americane.** Detta anche “patata dolce” o “batata” non è una vera patata, è un tubero che proviene dall'America centrale con la buccia giallastra o rossiccia, la polpa è farinosa e va dal giallo al rossastro, ha un contenuto calorico piuttosto alto (140 kcal per 100 gr.) perché ha un contenuto di carboidrati molto alto, molto maggiore rispetto a quello della patata.

Il sapore è dolciastro. Viene cucinata al forno, bollita o saltata in padella. Può essere usata come sostituto delle castagne, per gnocchi dolci o anche come spuntino a merenda, semplicemente cotta al forno.

**E per concludere, come si conservano:** senza grossi problemi, l'importante è non tenerle in frigo e tenerle al buio per limitare la crescita dei germogli. Sapete perché le patate “odiano” il freddo? Il freddo trasforma parte degli amidi delle patate in zuccheri: questo conferisce un sapore dolce e sgradevole ai tuberi, li fa diventare scuri e, se fritti, causa una produzione di acrilamide, una sostanza potenzialmente nociva. Se le avete già messe in frigo, toglietele e riponetele in un luogo asciutto e buio per un paio di settimane (è questo il periodo di tempo medio nel quale gli zuccheri si ritrasformano in amidi). Mentre le patate cotte si possono conservare in frigorifero ma non oltre le 24 ore.

Le **patate germogliate** e/o verdi sono potenzialmente tossiche. Se i germogli sono pochi si possono togliere con le mani. In questo caso eliminate la buccia un po' più in profondità e usatele per la frittura che con l'alta temperatura dell'olio elimina la solanina (la sostanza velenosa che si forma nelle patate germogliate). Se invece sono molto germogliate e con la buccia raggrinzita vanno buttate e basta, meglio non rischiare!

### LO SAPEVATE CHE...

Non ci sono dubbi: i cibi freschi sono più sani e gustosi. Ma talvolta, per non sprecare ciò che non è stato mangiato, è giusto affidarsi al congelamento degli avanzi. Fanno eccezione, però, alcuni fra essi. Ad esempio, le verdure fresche con una percentuale di acqua molto elevata (pomodori, cetrioli, insalata, ecc.), possono essere conservate in freezer, ma una volta scongelate vanno consumate cotte.

Per aiutarvi a capire quali cibi non potete surgelare, ecco una lista indicativa degli **alimenti “freezer off limits”**:

- **Verdure:** sedano, insalata, cetrioli, cipolle, peperoni (specialmente quelli verdi), patate, ravanelli, germogli;
- **Frutta:** mele, uva, agrumi, anguria;
- **Prodotti caseari:** formaggi, crema, uova intere (con guscio), maionese;
- **Altro:** cibi fritti, pasta, salse.

L'altro giorno, dovendo **buttare il sale grosso** che avevo utilizzato per cucinare del roast beef al forno, mi sono chiesta in quale differenziata avrei dovuto conferirlo. Così ho scoperto che non va assolutamente buttato nell'umido, perché in tal modo questo non si trasformerà mai in compost! Infatti il sale è un diserbante naturale e in grandi dosi bloccherebbe il processo di compostaggio. Basterebbero poche decine di persone che svuotassero un sacchetto di sale nell'umido per rovinare un bel po' di quintali di compost...

Avete mai provato ad usare quei comodissimi **sacchetti per cucinare** o in forno o per lessare? Non è ancora del tutto definito se possono essere o meno nocivi per la salute. Il consiglio è di evitare i grassi durante la cottura perché potrebbe che la presenza di olio di oliva possa far trasmigrare sostanze dalla plastica al cibo in cottura. Il consiglio mio è quindi di utilizzarli solo occasionalmente evitando l'aggiunta di grassi.

# SI TORNA ALL'ORA SOLARE, CHE TRISTEZZA...

di Donatella Brambilla

Per il ritorno all'ora solare, che durerà fino al 29 marzo 2015, abbiamo spostato indietro le lancette dell'orologio di un'ora nella notte fra sabato 25 e domenica 26 ottobre.

Per i primi giorni, fino all'inesorabile accorciarsi delle giornate, avremo più luce al mattino, ma il sole andrà via sempre prima alla sera, generando in qualcuno tristezza e malinconia.

Il cambio determinerà nel 10% della popolazione una lieve confusione nell'equilibrio biologico, con stanchezza, malinconia, depressione. Si può migliorare con una maggiore esposizione alla luce, passando a una postazione più chiara e luminosa. Così spiega Francesco Peverini, Direttore della *Fondazione per la Ricerca e Cura dei disturbi del sonno Onlus*. È noto infatti che la fototerapia (*light therapy*) è un valido strumento terapeutico in alcune forme di depressione e nel cosiddetto "disturbo affettivo stagionale" o SAD (*Seasonal Affective Disorder*).

Le persone affette da SAD risentono particolarmente dei cambi di stagione e possono presentare sintomi di depressione

più o meno severi quali astenia, ansia, insonnia, irritabilità e malinconia.

A subire maggiormente le conseguenze dello spostamento indietro delle lancette sono i più piccoli, che avranno una riduzione del 5% della dose giornaliera di attività fisica e di gioco. Sono state fatte ricerche specifiche in nove paesi tra cui Inghilterra e Australia su 23.000 bambini tra 5 e 16 anni verificando l'utilità della maggiore e più intensa attività nelle giornate estive rispetto a quelle invernali. Per questo in Gran Bretagna è sorto un movimento che chiede di lasciare l'ora legale tutto l'anno: attualmente la proposta è stata discussa anche in parlamento, ma mai attuata.

Fonte: [www.corriere.it/salute](http://www.corriere.it/salute), 24 ottobre 2014



## CATTIVE ABITUDINI A TAVOLA

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

Quanto tempo dedichiamo ai nostri pasti? Un'indagine condotta dall'Associazione di dietetica e nutrizione clinica ([fondazioneadi.com](http://fondazioneadi.com)) rivela che siamo diventati sempre più frettolosi, e in particolare le donne! Osserva Giuseppe Fatati, Presidente ADI, che "i pasti affrettati non aiutano a sentirsi sazi, non soddisfano, così si finisce per abbuffarsi: non a caso è più "sprint" nel mangiare proprio chi è sovrappeso od obeso". D'altro canto le donne conoscono meglio i principi di una sana alimentazione. Sanno che non si deve arrivare troppo affamati ai pasti principali e che conviene spezzare l'intervallo con degli spuntini.

Al pasto della sera si concede spesso un po' più di tempo, ma è facile eccedere con le razioni o mangiare troppo tardi. Una cena leggera e non oltre le 20,30 favorisce il riposo. Mangiare tardi e andare a letto appesantiti da una cena abbondante provoca un sonno agitato e interviene sull'equilibrio ormonale. Vi sarà sicuramente capitato dopo una cena un po' fuori misura di svegliarvi il mattino dopo ancora più affamati!

Fonte: *Io Donna*, aprile 2013



## WWW.NONSPRECARE.IT

di Pisana Ferrari

L'iniziativa "Non sprecare" nasce dall'omonimo libro scritto dal giornalista Antonio Galdo e ha come *mission* di "offrire idee, suggerimenti, consigli, notizie utili, per non sprecare e costruire insieme una *community* di uomini e donne che vogliono provare a farlo". Secondo i promotori dell'iniziativa lo spreco è diventato ormai uno stile di vita che possiamo però correggere con piccoli accorgimenti. Molto belli da un punto di vista grafico e ricchi di contenuti interessanti sia il sito web che la pagina Facebook.

Gli argomenti trattati sono tantissimi tra cui in particolare il riciclo "creativo" di oggetti non più utilizzati, la cucina "degli avanzi" e l'orto sul balcone, il cibo solidale, la raccolta differenziata, il risparmio energetico in casa e la mobilità sostenibile.

Sito web: [www.nonsprecare.it](http://www.nonsprecare.it) Pagina Facebook: <https://www.facebook.com/nonsprecare?ref=ts&fref=ts>



### VOI SIETE IL MIO SPLENDIDO ARCOBALENO!

di Teresa Cecconi



Sono Teresa Cecconi, ho 59 anni e vivo a Viterbo. Sono sempre andata in palestra, ho sempre fatto lunghe passeggiate e, due volte a settimana, praticavo il nuoto. Improvvisamente, nell'ottobre del 2011 iniziai a sentirmi molto stanca, ma avendo avuto da poco l'influenza, pensai fosse riconducibile a quello. Decisi così di sospendere le mie passeggiate e il nuoto, il fiato era diverso e non nascondo che nell'acqua cominciai a non sentirmi più sicura. Nel mese di novembre sentii le gambe come "di legno" e pensai che fosse un problema di pressione arteriosa alta (problema che a volte mi costringeva ad andare al pronto soccorso), ma continuai comunque ad andare al lavoro. Una mattina scesi in garage a prendere la macchina, ma non avendo preso le chiavi, ed essendo molto tardi, salii di corsa i 19 gradini che mi portano a casa e mi sentii svenire; una forte nausea mi aggredì lo stomaco non permettendomi di respirare. Una volta ripresa partii per il lavoro, ma sentivo che c'era qualcosa che non andava, la mente non rispondeva, come se non mi permettesse di pensare. Anche lei

era stanca. A dicembre 2011, accompagnata da mio figlio, andai a farmi visitare dal mio cardiologo, visto che l'affanno non mi permetteva ormai di fare né le scale, né le più piccole cose della vita quotidiana. Dopo un'accurata visita il cardiologo mi diagnosticò una malattia rara, l'ipertensione arteriosa polmonare. Rimasi

---

Mi svegliai  
e pensai "forse  
ce l'ho fatta".  
E il cuore piano  
piano si riprese...

---

esterrefatta. Il cardiologo mi consigliò di andare a Bologna e scrisse una lettera al Prof. Galiè, dicendomi che era un esperto mondiale della malattia. Il 23 gennaio 2012 fui ricoverata al S. Orsola-Malpighi e dopo aver effettuato tutti gli esami la diagnosi fu quella che temevo: "ipertensione arteriosa polmonare idiopatica". Malattia rara, subdola, che colpisce il cuore e i polmoni. I medici mi dissero che avrei potuto prendere le medicine per stabilizzare la malattia e migliorare la qualità della vita. Purtroppo, in seguito a un'altra analisi effettuata, mi fu diagnosticato con forte sospetto un mieloma multiplo, da accertare tramite una biopsia midollare e ossea. Fu un vero terremoto per me! Il 14 febbraio, dopo aver eseguito la biopsia, scoprimmo che non era un mieloma, ma il Morbo di Wallstrom, una malattia che per fortuna si può tenere sotto controllo.

Pensai che tutto questo non mi apparteneva, ebbi l'impressione di stare al cinema e vedere un film; ma poi, purtroppo, realizzai che ero proprio io la protagonista del film... ed ero solo all'inizio. Nel luglio del 2012 cominciai di nuovo a non sentirmi bene, stanchezza, poco riposo e affanno mi portarono, ad agosto, ad andare a Bologna per un nuovo controllo; qui dissi alla dottoressa che sentivo un progressivo peggioramento e lei mi disse che avrebbe integrato la terapia, dopo l'estate, con un altro farmaco, in aggiunta a quelli che già prendevo. Ogni giorno stavo peggio, dormivo pochissimo, il respiro si faceva corto, ed ero così stanca che facevo fatica anche ad alzare la cornetta del telefono. L'ultimo sforzo lo feci il 12 settembre per andare a Bologna dove il 13 ebbi la visita; arrivai stremata, in carrozzina, non riuscivo a fare un passo e il medico mi fece un cateterismo. Poi fu la fine, il cuore impazzì, era scompensato, io non c'ero più, mentre mi portavano via vidi nel corridoio Simone (mio figlio) e Moreno (mio marito): l'ultimo pensiero fu per loro, "non li vedrò più". Poi il silenzio, non ricordo altro. Più tardi, forse dopo due-tre giorni, mi ritrovai in terapia intensiva. Vidi Simone, Moreno e mia sorella che si fermò per assistermi. Pensai: "Forse ce l'ho fatta"! Il mio cuore piano piano ricominciò a battere. Iniziò la risalita. Dopo circa un mese venni trasferita in reparto, le mie condi-

#### SCHEDA TECNICA

L'**epoprostenolo/Flolan** è una prostaciclina sintetica ed è il capostipite di questa classe di farmaci. Il suo utilizzo nel trattamento della IAP ha avuto inizio nei primi anni '90. È disponibile sotto forma di polvere che deve essere sciolta in un soluto specifico (glicina) in modo da formare una soluzione somministrabile per via endovenosa. Una volta raggiunto il circolo ematico, viene rapidamente degradato a metaboliti non attivi e ciò è alla base della sua breve durata d'azione che è di circa 3-5 minuti; questo spiega la necessità di somministrare il farmaco per via endovenosa continua (ventiquattro ore su ventiquattro) mediante l'utilizzo di pompe a infusione portatili (pompe CADD); la pompa infonde ininterrottamente il farmaco attraverso un catetere che, dopo un percorso sotto la cute di circa 8-10 cm (si dice che il catetere viene tunnelizzato), viene inserito in una grossa vena all'altezza della clavicola (vena succlavia). Il percorso sotto la cute è necessario per dare stabilità al catetere e riduce inoltre il rischio di infezioni.

zioni erano migliori, il Prof. Galiè mi parlò del Flolan (farmaco che mi ha salvato la vita, va in infusione 24 h su 24 per via endovenosa). L'effetto di questo farmaco, a detta dei medici, ha avuto su di me risultati mai visti.

La strada che ho percorso con la mia famiglia è stata così tortuosa e difficile che ancora oggi mi stupisco e mi chiedo: ma come abbiamo fatto? Ci ha aiutato la fede, la volontà di credere che oltre c'è la speranza, la sicurezza di stare nel posto giusto e la certezza che non siamo stati e non siamo soli a superare le difficoltà, i pensieri cattivi e a lottare. Ci siete tutti voi, i

medici, le infermiere/i che ci danno tanto amore e si sacrificano tanto. Grazie sempre al Prof. Galiè, al Dott. Palazzini e alla Dott.ssa Manes. Quel giorno hanno scalato una montagna salvandomi dal baratro, in quel momento terribile hanno sostenuto mio marito e mio figlio, non li hanno lasciati soli nemmeno un attimo, questo è indimenticabile. Grazie a Pisana e Marzia che mi hanno spronato a raccontare la mia esperienza, i miei pensieri e quella che chiamo la mia nuova vita, non l'avevo pensata così, ma è sicuramente ricca e viva soprattutto grazie a tutti voi, siete il mio splendido arcobaleno!

#### FORNITURA DI ACCESSORI PER IL FLOLAN, SEGNALATECI EVENTUALI PROBLEMI

A seguito dell'esposto della Signora Cecconi, di cui avevamo pubblicato la notizia in AIPInews n.43, la giustizia sta facendo il suo corso. Ricordiamo che sono indispensabili alla somministrazione del Flolan alcuni presidi, come aghi, guanti sterili, siringhe, cerotti ecc. che devono essere forniti dalla AUSL di residenza. Essendo i farmaci per la cura dell'IP classificati come **salvavita**, ognuno di noi può rivolgersi all'Autorità Giudiziaria in caso incontrasse problemi nella fornitura, come ha fatto la Signora Cecconi.

Rimaniamo in attesa di sapere come evolvono le cose. Se doveste essere a conoscenza di altri casi analoghi vi preghiamo di comunicarci scrivendomi a [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it) Grazie!

Pisana Ferrari

## A VOLTE SI VORREBBE DIRE "LA COLPA È TUA!"

di Veronica Buscarini

"La colpa è tua!". A volte si ha voglia di dirlo a qualcuno. Ai medici, alla sorte, al destino, al mondo... Non importa a chi, si ha voglia di dirlo e basta. Soprattutto quando sai che la causa di tutto ciò risale a circa vent'anni fa, a quando avevi pochi mesi di vita, quando scoprirono quella macchiolina nera, che riempiva tutto il tuo fegato, che al tempo era così piccolo... Già, se solo avessero saputo capire prima a cosa avrebbe portato... E allora, si vorrebbe tornare indietro. Ma poi mi fermo e rifletto. Davvero vorrei rivivere tutto questo, senza di Lei? Senza quella insidiosa e petulante malattia che mi toglie il respiro a ogni passo? Come sarebbe stato tutto, senza di Lei? Nemmeno riesco a immaginarmelo. No! Certo che no! Io non lo vorrei! Ognuno di noi è il risultato delle proprie esperienze, emozioni, pensieri. E in tutto ciò, c'è anche Lei. È proprio lì,

---

Non pensavo  
mai a me stessa  
come a  
una ragazza  
che stava male!

---

nella debolezza di un respiro mancato, che è racchiusa gran parte della mia forza, e della forza di tutte le persone magnifiche, che proprio grazie a Lei ho conosciuto.

Come dicevo, la mia storia con l'ipertensione polmonare comincia circa vent'anni fa. A pochi mesi di età, infatti, mi fu diagnosticata un'angio-

matosi epatica fistolizzata, la quale venne tenuta periodicamente sotto controllo, fino a quando, a seguito di una risonanza magnetica, mi dissero: "È tutto a posto". Avevo 9 anni.

A quell'età e poi durante gli anni delle scuole medie lo sport è importante, quindi spesso si giocava all'aria aperta, ci si rincorreva, si giocava a nascondino. E mi ricordo che ogni volta annaspavo, ansimavo, diventando rossa in viso e cercando disperatamente quel respiro che andava via. Ero sempre l'ultima in questo tipo di giochi. Per non parlare poi della ginnastica a scuola. Alle medie il professore, come riscaldamento, ci faceva correre per dieci minuti. Non ci riuscivo, rimanevo indietro, accanto ai più svogliati. Il risultato era che il voto di ginnastica era perennemente basso e il professore diceva a mia madre che non mi impegnavo abbastanza. Perché? E come potevo non pensare che la colpa non fosse mia? "Non sono portata per lo sport", mi dicevo. Nel 2007 invece giunse una risposta nuova a questo perché. Avevo 12 anni quando mi diagnosticarono l'ipertensione polmonare, dopo numerosi controlli successivi a una visita medico-sportiva per la pallavolo. Questa malattia è poco conosciuta, spesso non viene individuata, ma grazie alla tenacia di mia madre, a seguito di innumerevoli visite, arrivammo alla diagnosi. L'ipertensione polmonare era causata



# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE

dall'eccessivo flusso di sangue, dovuto alla fistola epatica, riscontrata all'età di 4/5 mesi. Dovetti sottopormi a due embolizzazioni, nel corso di quello stesso anno, presso un ospedale di Parigi. A quel punto comparve un barlume, una tenue speranza: dissero che non sarebbe avanzata. Iniziai la terapia con il sildenafil, e iniziai a essere seguita presso l'ospedale di Ancona, la mia città.

I miei genitori, non essendo soddisfatti del modo in cui la malattia veniva trattata, cominciarono delle ricerche attraverso il web, visti gli scarsi suggerimenti da parte dei medici presso i quali ero in cura. Fu così che, a settembre 2009, andammo alla prima visita all'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Finalmente sentimmo di essere seguiti in modo adeguato. Sistemarono la mia terapia in modo che fosse più efficace, e rimasi in cura lì, avendo la sensazione di essere in "buone mani". Nel corso degli anni, quel lieve barlume di speranza diveniva più flebile. La malattia purtroppo stava avanzando. Assieme ad essa però, anche la mia vita avanzava, e nonostante tutto, era normale. Talmente normale che mi dimenticavo di essere malata, anzi, io non lo ero! Non pensavo mai a me stessa come a una ragazza che stava male! Me ne ricordavo solamente quando dovevo fare le scale, o camminare veloce, o quando, ai controlli periodici, a Bologna, mi aggiungevano un farmaco nuovo. Fino al 2013, in ogni caso, la situazione rimase pressoché stabile, e la mia terapia comprendeva: sildenafil e bosentan.

Durante quell'anno, però, la dilatazione dell'arteria polmonare cominciò a causarmi alcune complicanze. Dapprima bloccò una corda vocale, e la mia voce divenne sottile, flebile. Mi dispiaceva, molto. Soprattutto, per il fatto che ero nel gruppo di recitazione della scuola, e quell'anno la professoressa mi aveva assegnato un ruolo che mi piaceva molto. Fu l'ultimo spettacolo, e la mia voce non mi piaceva molto. Oltre alla voce, per via della corda vocale bloccata, persi anche la capacità di ingerire liquidi: disfagia. Inizialmente provai con numerose tecniche, come addensanti per i liquidi, o bevendo a piccoli sorsi, ma nonostante ciò, la continua ingestione errata di ciò che bevevo fu causa di ulteriori complicanze: polmonite. Una volta guarita, doveti ritornare a Bologna a causa di un restringimento delle coronarie, rivelato a seguito di una coronarografia, per il quale dovettero inserirmi uno *stent*, pertanto alla mia terapia si aggiunse la cardio-aspirina. Nel frattempo, iniziai una cura presso una logopedista, per migliorare la voce e imparare tecniche per evitare la disfagia. Nonostante la corda vocale sia ancora ferma, ne ho avuto giovamento. Ancora per un anno, continuai a vivere dimenticandomi di essere malata. Tanto che decisi di andare a studiare fuori. Cominciai l'università alla Facoltà di Lettere Classiche a Trento, a cinque ore di distanza dalla mia città. Durò solamente quattro mesi, ma furono quattro mesi stupendi. In cui Lei era tranquilla, lontana, quasi un flebile ricordo. È facile infatti dimenticarsene, quando nessuno accanto a te sa nulla, e quello che ti limiti a far sapere

è che hai un problema respiratorio, e non puoi salire le scale, o camminare velocemente... Questo sogno svanì a febbraio del 2014. Il nuovo anno era appena cominciato, era tutto perfetto, gli esami erano andati bene, ed ero pronta ad affrontare la seconda parte di quella fantastica avventura. Ma il respiro mi mancava, a ogni passo, sempre di più. Non riuscivo più neanche ad allacciarmi le scarpe da sola...

A Bologna, mi ricoverarono per alcuni accertamenti: il cateterismo non andò bene, e mi comunicarono che avrei dovuto aggiungere alla mia terapia il Remodulin, e rinunciare a studiare fuori. Mi dissero che presto con il nuovo farmaco sarei migliorata, e che in seguito, dopo circa due anni, sarei entrata in lista per il trapianto. Nulla invece andò come previsto. In quel momento incominciai a perdere, piano piano, tante cose. Il respiro non ritornava. Il Remodulin era fastidioso e purtroppo, nonostante un miglioramento emodinamico, non mi restituì il respiro. Infatti, il mio affanno era dovuto alla compressione di un

### SCHEDA TECNICA

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

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

Il **treprostini/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 treprostini/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).

bronco da parte dell'arteria polmonare dilatata. Quando a Bologna i medici si accorsero di questa problematica immediatamente avviarono le procedure per lo *screening*, e mi inserirono in lista per il trapianto. Mi dissero di abbandonare gli studi, e di camminare il meno possibile, utilizzando la carrozzina anche per gli spostamenti brevi. Qualche tempo fa, mi aggiunsero l'ossigenoterapia 24h/24, dalla quale trassi un po' di giovamento. E ora, non devo far altro che attendere. Una chiamata e un futuro migliore... E non posso dire che sia facile. A volte ho

paura, a volte invece, lo desidero intensamente. Ora non mi dimentico più di essere malata, eppure vivo ancora, ogni giorno, cercando di trattenere le cose belle dei momenti che attraverso. Gli amici, i familiari, loro sono la mia forza, e mi accorgo, di quanto io ne abbia bisogno. Ma la vera forza è quella che potrà essere solamente in me, quella che mi dà il coraggio per ringraziare la vita, e anche questa malattia, che mi ha reso ciò che sono. Buona salute a tutti!

## IL PROFUMO DELLA PRIMAVERA

di Franco Gambini

Salve a tutti, sono Franco, ho 75 anni, vi scrivo dalla provincia di Venezia e ho pensato di raccontare a tutti voi la mia storia. Tutto cominciò un giorno... quell'odore di chiuso, porte che si aprono, porte che si chiudono, urgenze, pianti, la fretta di chi non può più aspettare, questo è ciò che sento, ciò che vivo da almeno cinque anni. Quel profumo di primavera che non avrei mai smesso di respirare, quell'odore di casa all'ora di pranzo e il cielo di un celeste intenso, che non smetterei mai di guardare, che mai riuscirei a odiare.

Così tutto iniziò. Una giornata perfetta per vivere. Una giornata ancora più perfetta per scoprire qualcosa dentro di me, qualcosa che non volevo sapere, che da quel momento in poi avrei odiato avere.

Quel qualcosa che non mi avrebbe più fatto respirare bene quell'aria di primavera che tanto amavo, qualcosa che non mi avrebbe fatto più salire le scale normalmente, qualcosa che avrebbe cambiato la mia vita per sempre, o almeno fino a quando non sarebbe tutto finito, al limite della vita, precipitando nell'imprevedibile realtà della morte.

Una mattina qualunque, in una bella giornata uscii per fare la spesa, ma diversamente dal solito sentii d'un tratto una fitta molto forte al petto, tale da farmi mancare il respiro. Questa situazione, con il passare del tempo, diventò per me pesante e preoccupante, ma tutti, compreso il mio medico di base, continuavano a dirmi che dovevo dimagrire e che i miei disagi erano causati dal mio eccesso di peso. Così decisi di prendere appuntamento da un dietologo e iniziare una dieta. Accadde

però una cosa strana: nonostante il mio peso stesse diminuendo i disturbi rimanevano. e fu quello il momento in cui mi resi conto che i sintomi apparsi nel 2007 erano chiaramente dovuti a un problema non ben definito ai bronchi. Dopo aver effettuato innumerevoli visite, il mio medico di

base decise di sottopormi a una visita cardiologica specialistica nel giugno del 2008. Gli accertamenti evidenziarono un atrio sinistro lievemente dilatato e l'aorta ascendente ai limiti

superiori della norma con cuspidi ispessite, ispessiti i lembi mitralici e sclerosi dell'annulo mitralico. E l'esito che derivò dagli accertamenti fu: diagnosi di ipertensione polmonare severa con insufficienza tricuspoidale moderata discreta... parole di difficile comprensione per chi le sentì per la prima volta, ma che ora, entrate nella mia quotidianità, sono diventate usuali.

Per accertamenti più approfonditi e per trovare una soluzione al mio problema mi venne consigliato di rivolgermi all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, dal Prof. Galiè, il quale per la prima volta mi visitò il 28 giugno 2008 e in seguito mi tenne sotto osservazione per una settimana lì a Bologna per effettuare una serie di esami e accertamenti.

Dopo gli accertamenti iniziai a prendere il Revatio e successivamente venni ricoverato presso la struttura ospedaliera il 5 luglio del 2008 dove iniziò per me un calvario di esami medici continui, per individuare quella che avrebbe potuto essere la causa del mio problema.

Poi, tornai a casa e iniziai a utilizzare l'ossigeno 24 ore su 24. Per me fu un duro colpo, non avrei mai immaginato potesse accadermi una cosa simile.

Il 30 gennaio 2009 dopo una visita di controllo, mi venne proposta un'operazione importante e rischiosa dal Dott. Palazzini che seguiva il mio caso e dal Prof. Mikus, responsabile dell'intervento chirurgico. A questo punto mi trovai di fronte a un bivio, in quel momento avrei dovuto scegliere se farmi operare oppure continuare a tenere l'ossigeno, però con il rischio di



---

...capii che  
avevo vinto  
anche questa  
battaglia...

---

# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE

complicanze e rischi per la mia vita. Dopo aver ricevuto questa notizia mi consultai con mio figlio, che mi aveva accompagnato alla visita, per avere anche un suo parere in merito. Forse non me la sentivo di prendere questa decisione da solo, perché se non fosse andato tutto per il verso giusto non sarei stato qui a raccontare la mia storia e non avrei dato l'opportunità ai miei cari di dare la loro opinione. Volevo rendere partecipi anche loro di questa decisione così importante.

Mio figlio allora mi disse: "Papà io non posso dirti cosa fare della tua vita, è una decisione importante che spetta soprattutto a

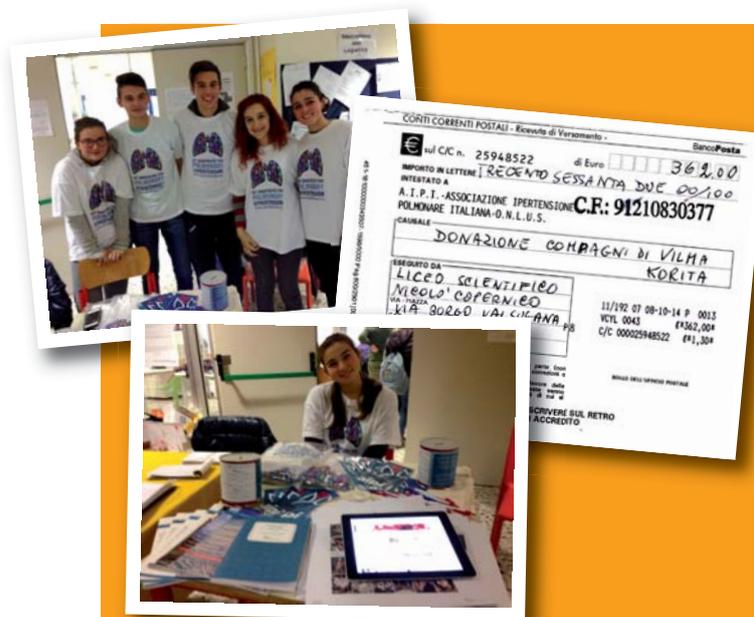
te e la mamma. Però posso dirti cosa farei io se mi trovassi nella tua situazione e io ti posso dire che farei l'intervento". A questo punto rientrammo a casa e ne parlai con mia moglie e con le mie figlie, dopodiché presi la decisione di affrontare l'operazione.

Mi ricoverarono nuovamente il 2 febbraio 2009 per prepararmi all'intervento dove però mi venne riscontrato un problema alla trachea. Il gentilissimo Dott. Palazzini chiamò mia moglie e mia figlia e spiegò loro che visto il problema riscontratomi alla trachea sarebbe stato necessario chiamare uno specialista per valutare se era opportuno o meno effettuare l'operazione.

Dopo gli accertamenti si valutò che l'operazione era possibile, questo problema ovviamente aumentò il rischio di una non riuscita dell'intervento. L'operazione si fece e io in cuor mio avevo il timore di non farcela. Però dopo 6 ore e mezza di intervento, quando poi mi risvegliai, capii che avevo vinto anche questa battaglia. Ancora oggi vengo annualmente sottoposto a controllo, però la qualità della mia vita è migliorata, avvicinandosi alla normalità.

Un ringraziamento speciale e di vero cuore va al Prof. Galiè per il quale nutro una stima profonda, al Dott. Palazzini che ha seguito costantemente la mia situazione e al Prof. Mikus che ha eseguito l'intervento con estrema professionalità, cura e attenzione. Un ringraziamento allo staff che mi ha seguito sia dal punto di vista medico, sia dal punto di vista psicologico. Un grazie di cuore alla mia famiglia che non mi ha mai lasciato solo nemmeno un istante.

Spero che per tutti coloro che leggeranno la mia storia, afflitti da malattie simili alla mia, capiscano quanto possa essere importante e preziosa la vita proprio nel momento in cui si corre il rischio di perderla, spero che tutti trovino il coraggio e la forza per vincere la loro battaglia contro la malattia.



### GRAZIE VILMA!!!

Vilma è una nostra giovanissima socia. L'11 settembre del 2011 all'età di 16 anni, ha subito il trapianto di polmoni. Per fare conoscere e capire meglio l'ipertensione polmonare, di cui anche lei ha sofferto, ha coinvolto la sua classe in una raccolta fondi e ha distribuito materiale informativo AIPI. Ha raccolto a scuola ben 362,00 euro che ci ha inviato a sostegno delle nostre iniziative. Qui la vediamo con alcuni suoi compagni (da sinistra verso destra: Chiara, Samuele, Samuele, Vilma, Eleonora). Nella seconda foto c'è Matilde seduta davanti ad uno dei banchi con tutte le informazioni. Tutti indossano le magliette usate per la Giornata Mondiale dell'ipertensione polmonare del 2013 (lo slogan era GET BREATHLESS FOR PH, Rimani senza fiato per l'IP).

### SCHEDA TECNICA

#### Ipertensione polmonare secondaria

Nel caso illustrato il paziente è affetto da una forma particolare di ipertensione polmonare nella quale l'aumento della pressione polmonare rappresenta una conseguenza di patologie a carico del cuore: scompenso ventricolare sinistro sistolico o diastolico e malattie valvolari. Questa forma di ipertensione rientra nel gruppo 2 della classificazione dell'OMS (Organizzazione Mondiale per la Sanità). Le forme di cui si occupa prevalentemente la nostra associazione sono l'ipertensione Arteriosa Polmonare (gruppo 1 OMS), in cui l'aumento della pressione polmonare è legato a un processo patologico intrinseco della circolazione polmonare e il Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico o CPCTE (gruppo 4 OMS), in cui la pressione polmonare è determinata da un'ostruzione meccanica da parte di tromboemboli.

# L'HO LETTO NEI SUOI OCCHI

di Leonardo Radicchi

Non potrei mai contare quante e quante volte mi sono fatto questa domanda. I primi tempi era quasi un'ossessione! "Perché è successo a me?" oppure "Perché questa malattia deve rovinarmi la vita?". Il tempo passava, ma se pur con varianti lessicali, le domande non variavano e il mio senso di insoddisfazione nei confronti di una risposta che non arrivava mai non accennava a placarsi.

Il tempo come sempre lenisce le ferite e anche nel mio caso il trascorrere degli anni permise a questi miei quesiti di andare nel dimenticatoio, o per lo meno di affacciarsi solo di tanto in tanto, così, giusto per ricordarmi che in fondo in fondo una risposta a quelle domande ancora non era stata trovata!

Eppure le mie condizioni di salute erano migliorate, mi ero fidanzato, ero andato a convivere, mi ero sposato e avevo ricevuto la fatidica telefonata in cui mia moglie mi accennava con il fiato tagliato (... sensazione che per onor di cronaca conosco assai bene) "Forse siamo in attesa!". Tutto stava andando come da copione, come avevo immaginato durante la mia infanzia, tutto stava andando... nonostante ci si fosse messa di mezzo la malattia e nonostante quelle domande di cui vi ho accennato all'inizio del mio racconto ancora non avessero ricevuto alcuna risposta.

E vi dirò di più: non c'era occasione, magari dopo una brutta giornata di lavoro o dopo un litigio con mia moglie in cui, galeotto uno stato d'animo negativo, quelle fatidiche domande ritornavano a colonizzare i miei pensieri con tutto il loro strascico di ricordi generalmente non così piacevoli.

---

Per stare bene davvero, forse, è necessario stare male, almeno una volta, almeno un po'...

---

Per fortuna il tempo inesorabile passava e la pancia di mia moglie cresceva, Maria Ginevra era pronta a nascere e i fatti stavano rispondendo a una domanda che nel lontano 2004, a Venezia, in occasione del Primo Congresso Mondiale per l'Ipertensione Polmonare, rivolsi al Dott. Boggian: "Riuscirò mai a diventare padre?". Ancora continuo a chiedermi come mai un ragazzo di appena 18 anni, affetto da una malattia così grave, tra un milione di possibili domande da rivolgere al proprio medico in merito al proprio oscuro futuro potesse scegliere proprio quella domanda; forse è proprio vero che il nostro destino chissà dove è già scritto da chissà chi... La cosa più bella fu la risposta di Giulio che sorrise con la bocca e con gli occhi e muovendo la testa mi disse: "Certo! Ma non avere fretta!".

A pochi giorni dalla nascita di Maria Ginevra la tensione era tanta e nessuna delle mie vecchie brutte domande aveva modo

di penetrare per nemmeno un istante tra le fessure dei miei pensieri, ricordo con netta chiarezza l'ultimo esame dal ginecologo che sorridendo e guardando me e Roberta, con neanche troppe parole, ci ha fatto capire che la bimba era sana e tutte le rilevazioni che aveva fatto davano esito

positivo. Volevo sapere solo quello, non mi interessava altro! Finalmente il tempo stava scadendo, siamo andati in ospedale e ci hanno ricoverato l'8 settembre, facendoci intuire che la bimba sarebbe nata a breve. Invece abbiamo soggiornato il 9, il 10 e l'11 settembre, ma la piccola non si muoveva... poi il 12 (per chi è credente, giorno del Santissimo Nome di Maria) la piccola ha deciso di farsi sentire intorno alle 9:30 e di farsi vedere per la prima volta alle 13:30 in punto! Era nata Maria-Ginevra.

Inutile dirvi il carico emotivo che porta un simile evento nella propria vita, per i genitori che lo vivono in prima persona, ma anche per tutti i parenti che sono loro vicini.

Siamo tornati a casa e la vita ha ripreso piano piano i suoi ritmi, scanditi dalle poppate, dai pannolini e per fortuna da poche "notti bianche" in quanto la piccola è un vero e proprio angelo.

Sono passati da poco due mesi e domenica pomeriggio ho messo mia figlia sul divano, l'ho stesa, ho iniziato a parlarle e le ho fatto ascoltare il brano *Sunrise* di Allevi (che le facevo sempre sentire mentre era nella pancia della mamma), lei ha iniziato a ridere, guardandomi dritto negli occhi, con una profondità così avvolgente ed è stato in quel preciso momento che... "l'ho letto nei suoi occhi!".

Il "Perché è successo a me?" me l'ha spiegato lei, con uno sguardo rapido e fugace, mi ha fatto capire che il mio percorso era questo, che lei aspettava me e che probabilmente io, pur non essendone pienamente cosciente, aspettavo lei. Mia figlia mi ha fatto capire in un solo istante che in fondo tutto quello che ho passato è stato un bene perché mi ha portato lì, in quel momento, ascoltando quel brano e giocando con lei in quel preciso istante; perché se tutto quello che ho passato con la malattia non ci fosse stato chissà che cosa avrei fatto della mia vita. Poi ho capito il più semplice enigma della mia esistenza, capire che per stare bene, per stare bene davvero, forse, è necessario stare male, almeno una volta, almeno un po', quel poco che basta per ritrarre i nostri principi, per apprezzare e superare i nostri limiti e per godere di ciò che realmente filtra gioia alla nostra anima.

Grazie a tutti per aver dedicato un po' del tempo della vostra vita nel leggere le mie parole! Un caro abbraccio a tutti.



# LO SPAZIO DEL SOCI

## I GRANDI MOMENTI DELLA STORIA

### 9 NOVEMBRE 2014: 25 ANNI DALLA CADUTA DEL MURO DI BERLINO

di Gabriele Valentini

#### L'origine del muro

Per 28 anni, dal 1961 al 1989, il muro di Berlino (in tedesco: *Berliner Mauer*, ufficialmente chiamato "barriera di protezione antifascista") ha tagliato in due non solo una città, ma un intero paese. Fu il simbolo della "cortina di ferro", della divisione del mondo in una sfera americana e una sovietica, l'evidenza lampante della Guerra Fredda.

Già nel 1945, appena finita la seconda guerra mondiale scoppiò la cosiddetta Guerra Fredda tra Unione Sovietica e Stati Uniti e la Germania fu il territorio più coinvolto, con appendici più o meno aspre fino agli anni Ottanta.

La Germania era occupata dai vincitori della guerra e divisa in quattro zone. L'Unione Sovietica cominciò immediatamente a ricostruire la "sua" parte secondo i propri piani e canoni. Durante la guerra aveva pagato il dazio più elevato in vite umane e risorse e ora chiese un risarcimento altissimo alla Germania: intere fabbriche, tra cui quelle più importanti, furono portate in Russia, ingenti quantità di materie prime furono pretese per anni come pagamento dei danni della guerra.

Ma in questa maniera Stalin si creò molti nemici in Germania, compromettendo molto l'immagine dei Russi come "liberatori dal nazismo".

Gli Americani invece avevano capito che in questa Guerra Fredda avevano bisogno di alleati in Germania affinché diven-

tasse l'avamposto contro l'Unione Sovietica. Quasi subito cominciarono ad organizzare aiuti umanitari. Decine di migliaia di pacchi "Care" con generi alimentari, medicine e vestiti arrivarono nei primi anni del dopoguerra. Ancor più che un aiuto materiale reale era un segnale politico e psicologico: gli Americani, dopo essere stati nemici dei Tedeschi, volevano dimostrare di essere adesso loro amici. Fin dall'inizio gli Americani cercarono di unire la loro zona a quelle occupate da Inglese e Francesi, con l'intenzione di rafforzare la propria posizione contro la zona occupata dai Russi.

La **DDR** (Deutsche Demokratische Republik - Repubblica Democratica Tedesca) all'Est stava sotto l'influenza dell'Unione Sovietica e la **BRD** (Bundesrepublik Deutschland - Repubblica Federale della Germania) all'Ovest, controllata dagli Stati Uniti. Sul piano economico la Germania occidentale visse negli anni '50 un fortissimo boom: i cosiddetti anni del *Wirtschaftswunder* (miracolo economico).

Aiutata all'inizio dai capitali americani, la Germania Federale riuscì in breve tempo a diventare nuovamente una nazione rispettata per la sua forza economica.

Viceversa, la parte orientale faceva molto più fatica a riprendersi: era svantaggiata all'inizio per le pesanti richieste economiche fatte dall'Unione Sovietica per riparare i danni subiti nella guerra e per la mancanza di aiuti. Inoltre la rigida struttura di pianificazione nazionale dell'economia non favorì lo stesso sviluppo della parte occidentale del paese. Più i due paesi si stabilizzavano a livello politico, più si facevano sentire le differenze per quanto riguarda lo standard di vita.

In quegli anni il confine tra Est e Ovest non era ancora insuperabile e per tutti gli anni '50 centinaia di migliaia di persone fuggivano ogni anno dall'Est all'Ovest: per la maggior parte giovani sotto i trent'anni e spesso con una buona formazione professionale, laureati, operai specializzati e artigiani, che all'Ovest si aspettavano un futuro più redditizio e più libero. Questo continuo dissanguamento stava diventando un serio pericolo per la Germania dell'Est ed era un'ulteriore causa delle difficoltà economiche di questo stato.

Nelle prime ore del 13 agosto del 1961 le unità armate della Germania dell'Est interruppero tutti i collegamenti tra Berlino Est e Ovest e iniziarono a costruire, davanti agli occhi esterrefatti degli abitanti, un muro insuperabile di cemento armato lungo più di 155 km che avrebbe attraversato tutta la città, spaccando le famiglie in due, tagliando la strada tra casa e posto di



lavoro, scuola e università. Non solo a Berlino, ma in tutta la Germania il confine diventò una trappola mortale.

I soldati ricevettero l'ordine di sparare su tutti coloro che cercavano di attraversare la zona di confine, che con gli anni fu attrezzata con dei macchinari sempre più terrificanti: mine anti-uomo, filo spinato con corrente ad alta tensione e addirittura con degli impianti che sparavano automaticamente su tutto quello che si muoveva nella cosiddetta "striscia della morte" (lo spazio largo alcune decine di metri tra i due muri paralleli di cemento armato).

Bloccato quasi completamente il dissanguamento economico dello stato, negli anni '60 e '70 la DDR visse anch'essa un forzato boom economico. Tra gli stati dell'Est diventò la nazione economicamente più forte e i tedeschi, sia all'Est che all'Ovest, cominciarono a rassegnarsi alla divisione. Di riunificazione si parlava sempre meno e solo durante le commemorazioni e le feste nazionali.

Durante la sua visita a Berlino del 26 giugno 1963, il presidente statunitense John Fitzgerald Kennedy tenne un memorabile discorso pubblico che sarebbe divenuto uno dei momenti simbolo della Guerra Fredda:

"Ci sono molte persone al mondo che non comprendono, o non sanno, quale sia il grande problema tra il mondo libero e il mondo comunista. Fateli venire a Berlino! Ci sono alcuni che dicono che il comunismo è l'onda del futuro. Fateli venire a Berlino! Ci sono alcuni che dicono che, in Europa e da altre parti, possiamo lavorare con i comunisti. Fateli venire a Berlino! E ci sono anche quei pochi che dicono che è vero che il comunismo è un sistema maligno, ma ci permette di fare progressi economici. *Lasst sie nach Berlin kommen!* Fateli venire a Berlino! [...] Tutti gli uomini liberi, ovunque essi vivano, sono orgogliosi di dire: *Ich bin ein Berliner!* (sono un Berlese, NdT)". Con grande sorpresa del mondo intero e nel giro di relativamente pochi anni si giunse alla riunificazione, grazie a due fattori determinanti: nel 1985 l'arrivo di Gorbaciov come leader dell'Unione Sovietica e la sua "Perestroika" (ossia la radicale trasformazione della politica e dell'economia) e le crescenti difficoltà politico-economiche dei paesi dell'Est. Decisivo per gli eventi che portarono infine alla caduta del muro fu la decisione del leader sovietico di lasciare libertà agli altri paesi del Patto di Varsavia (Bulgaria, Cecoslovacchia, Polonia, Romania, Ungheria e la stessa Germania dell'Est) promettendo di non intromettersi più nei loro affari interni.

### 9 novembre 1989: la caduta del muro

Un ruolo importantissimo nella caduta del muro di Berlino, e più in generale nell'implosione dei regimi comunisti europei, lo aveva svolto in precedenza il sindacato polacco Solidarnosc. Altrettanto importante fu l'azione di sostegno al movimento svolta dal Papa polacco Wojtyła. I dirigenti della DDR videro questo processo prima con un certo imbarazzo e poi con crescente resistenza. In Polonia e in Ungheria, dove la crisi economica e le spinte per una riforma erano ben forti, la politica di Gorbaciov trovò amici anche tra i governanti. Più arrivavano dall'URSS e dagli altri stati dell'Est notizie di riforme economiche e democratiche, e più la popolazione della DDR



chiedeva di fare lo stesso nel loro paese, più i leader della DDR si chiudevano a ogni richiesta di questo genere.

Lo stacco tra popolazione e governo diventò un abisso ma la reazione più diffusa tra la gente era ancora la rassegnazione. Alla fine degli anni '80 la DDR era - o almeno pareva - economicamente abbastanza forte: l'apparato statale sembrava indistruttibile e così nessuno poteva prevedere il crollo verticale che nel 1989 sarebbe avvenuto in pochissimi mesi.

Ogni tentativo di lasciare la DDR in direzione ovest equivaleva ancora a un suicidio, ma nell'estate del '89 la gente della DDR trovò un'altra via di fuga: erano le ambasciate della Germania Federale a Praga, Varsavia e Budapest il territorio occidentale

dove si poteva arrivare molto più facilmente! Cominciò un assalto in



# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE



massa a queste tre ambasciate che dovevano ospitare migliaia di persone stanche di vivere nella DDR. Il colpo decisivo all'esistenza della DDR arrivò quando l'Ungheria, il 10 settembre del 1989, aprì i suoi confini con l'Austria. Ora, la strada dalla Germania dell'Est all'Ovest

(attraverso l'Ungheria e l'Austria) era finalmente libera.

Mentre il flusso di persone che arrivò nella Germania dell'Ovest attraverso l'Ungheria e l'Austria aumentò di giorno in giorno, anche nella DDR crescevano le proteste e la gente si fece più coraggiosa. Ogni lunedì a Lipsia decine di migliaia di persone manifestavano contro il governo e ogni lunedì le manifestazioni erano più affollate - anche se manifestare apertamente contro il governo era ancora un rischio enorme dato che il regime aveva ancora il pieno controllo della polizia, dell'esercito e dell'intero apparato repressivo.

Anche l'ultimo tentativo da parte del governo della DDR di salvare il salvabile, cioè il cambiamento dei vertici del partito comunista e del governo, non servì a nulla.

Quando la sera del 9 novembre un portavoce del governo della DDR annunciò una riforma piuttosto ampia della legge sui viaggi all'estero, la gente di Berlino Est lo interpretò a modo suo: il muro doveva sparire. In migliaia si riunirono all'Est davanti al muro, ancora sorvegliato dai soldati, ma altrettante persone stavano anche aspettando dall'altra parte del muro, all'Ovest, con ansia e preoccupazione.

Nell'incredibile confusione di quella notte, qualcuno, e ancora oggi non si sa esattamente chi sia stato, dette l'ordine ai soldati dei posti di blocco di ritirarsi e, tra lacrime e abbracci, migliaia di persone dall'Est e dall'Ovest, scavalcando il muro, si incontrarono per la prima volta dopo 29 lunghissimi anni.

### Storici tentativi di fuga

Durante gli anni del Muro, furono uccise dalla polizia di frontiera della DDR almeno 133 persone (dati ufficiali) mentre cercavano di superarlo.

Finché il muro non fu completamente edificato e fortificato, i tentativi di fuga furono messi in atto da principio con tecniche casalinghe, come passare con una macchina sportiva molto bassa sotto le barricate o gettandosi dalla finestra di un appartamento prospiciente il confine sperando di "atterrare" dalla parte giusta. Con il tempo le tecniche di fuga si evolsero fino a costruire lunghe gallerie, scivolare lungo i cavi elettrici tra pilone e pilone o utilizzare aerei ultraleggeri.

La prima persona a pagare con la vita il suo tentativo di fuggire fu Ida Siekmann, che il 22 agosto del 1961 cercò di salvarsi sal-

tando dal suo appartamento nella Bernauer Straße. L'ultimo deceduto fu Winfried Freudenberg, quando l'8 marzo del 1989 intraprese una fuga spettacolare con una mongolfiera autocostruita, caduta poi sopra il territorio di Berlino Ovest.

Uno dei più noti tentativi falliti fu quello del diciottenne Peter Fechter, prima ferito da proiettili sparati dalle guardie di confine della DDR il 17 agosto 1962 e poi lasciato morire dissanguato nella cosiddetta striscia della morte, il tutto davanti all'occhio dei media occidentali.

Tra i fuggitivi si contano anche molti soldati addetti allo stesso Muro di Berlino: nota in tutto il mondo è la foto del giovane Conrad Schumann che salta sopra il filo spinato alla Bernauer Straße.

Si verificarono anche incredibili "violazioni di frontiera" al contrario, da Ovest verso Est. Negli anni Settanta un Berlese dell'Ovest scavalcò ben cinque volte il Muro in direzione est e fu conseguentemente arrestato in ogni occasione. Durante l'interrogatorio, alla consueta domanda sul perché non usufruisse dei passaggi di frontiera, lui rispose pacatamente che abitando lui a Kreuzberg e i suoi conoscenti proprio di fronte, la via più breve era semplicemente quella più diretta. A questa logica le guardie di frontiera non trovarono nulla da ridire e il "violatore" della frontiera venne rimandato a ovest... fino alla volta successiva.

Per alcuni di questi "scavalcatori" il Muro era un oltraggio personale o una sfida sportiva; mentre i politici occidentali lavoravano per ottenere una maggiore penetrabilità del muro, alcuni contestatori ribelli dell'epoca avevano dichiarato la loro personale guerra al "mostro". Tra i più sfrontati c'era sicuramente John Runnings che nel 1986/87 attaccò diverse volte il muro. Nell'estate del 1986 arrivò a Berlino e scavalcò il muro con una scala. Né i poliziotti di frontiera dell'Ovest né le guardie dell'Est riuscirono a convincerlo ad abbandonare l'impresa di camminare in equilibrio sul muro per circa 500 metri, tra Postdamer Platz e la zona vicina al Checkpoint (punto di passaggio sorvegliato) "Charlie", osservato da numerosi presenti che incitando lo applaudivano. Alla fine le truppe della DDR lo indussero a scendere e lo presero in custodia. Per evitare ulteriore scalpore e imbarazzi diplomatici le autorità lo rimandarono nell'Ovest dopo un breve interrogatorio. Runnings però non si lasciò intimidire e pochi giorni dopo iniziò un'altra azione, durante la quale si sedette a cavalcioni sul muro e lo prese simbolicamente a martellate. Venne immediatamente arrestato dalle truppe della DDR e alcuni giorni dopo rimandato all'Ovest. La sua terza "passeggiata" gli costò 53 ore di prigione nella DDR.

### Il Muro oggi

Non molto è rimasto oggi del Muro; l'abbattimento ufficiale iniziò il 13 giugno 1990 nella Bernauer Straße ad opera di 300 guardie di frontiera della DDR, per poi essere terminato da 600 soldati dell'esercito tedesco utilizzando 13 bulldozer, 55 ruspe,

65 gru e 175 camion. A novembre dello stesso anno l'intero muro era stato abbattuto ad eccezione di sei punti, universalmente noti per i loro graffiti, che furono mantenuti come monumento. I blocchi di cemento furono distrutti e utilizzati per la costruzione di strade. Duecentocinquanta di questi blocchi furono messi all'asta a prezzi oscillanti tra 10.000 e 250.000 marchi tedeschi.

A partire dagli anni Ottanta, alcuni artisti famosi come Keith Haring e Thierry Noir iniziarono a dipingere il lato del muro che dava su Berlino Ovest; in seguito migliaia di artisti, conosciuti e sconosciuti, utilizzarono il muro per i loro progetti artistici. Il muro si coprì quasi interamente di murales, dalle semplici scritte a disegni molto elaborati e ben eseguiti, alcuni dei quali si guadagnarono una certa notorietà, come quello che raffigurava una Trabant (il cui nome significa "compagno di viaggio", analogo al russo Sputnik) bianca che sfonda il muro, o quello in cui si vedeva Erich Honecker (Segretario generale del partito socialista unificato della Germania Est) baciare sulla bocca il segretario del PCUS (Partito Comunista dell'Unione Sovietica) Leonid Brežnev.

La **East Side Gallery** lunga più di 1 km, che fu pitturata subito dopo il crollo del muro, è stata definita la più grande galleria di pittura all'aria aperta del mondo. Solo pochi dei murales hanno resistito al tempo e ai turisti che continuano a scrivere i loro nomi.

Altre parti del muro, circa 120 pezzi, a 25 anni dalla sua caduta, sono sparse per il mondo in oltre 40 paesi, dal Regno Unito, al Sudafrica, agli Stati Uniti, in spazi pubblici o in collezioni pubbliche e private.

Un pezzo di 3,6 tonnellate è stato posizionato davanti alla libreria presidenziale Ronald Reagan in California, dopo essere stato dato a Reagan per la sua "incrollabile dedizione all'umanità e alla libertà dal comunismo", espressa nel corso del suo discorso del 1987 a Berlino in cui invitò il leader sovietico Mikhail Gorbaciov a "buttare giù questo muro". Un'altra sezione si trova invece davanti al quartier generale delle Nazioni Unite a New York, con graffiti realizzati da qualcuno che provò a scalare il muro nel tentativo di raggiungere la libertà. A Cape Town un segmento del Muro di Berlino si trova vicino alla *Mandela Rhodes Foundation*, un'organizzazione dedicata a Nelson Mandela, leader della lotta contro l'*apartheid* in Sudafrica. E a Londra un pezzo del muro davanti all'*Imperial War Museum* accoglie i visitatori con la scritta "**Change your life**", cioè "Cambia la tua vita".

Centinaia di piccoli pezzi furono staccati dai cosiddetti "**Mauerspechte**", nome con cui si indicano quelle persone che, a caccia di souvenir o in quanto artisti o collezionisti di professione, portarono via con sé un piccolo pezzo dopo la caduta del muro.



L'Italia si è aggiudicata ufficialmente un solo pezzo del Muro di Berlino. Nel 1990 Marco Piccinini, ex direttore sportivo della Ferrari, ne vinse una porzione durante un'asta a Montecarlo e decise di regalarlo quattro anni dopo al Papa e alla Città del Vaticano, dove si trova tuttora, conservato in uno dei giardini.

### Il venticinquesimo anniversario dalla caduta

Tra incredulità, lacrime di gioia e abbracci la sera del 9 novembre 1989 "per le strade c'era una fiumana di gente e tutti, sia noi che vivevamo all'Ovest, che tutte queste centinaia di migliaia di persone che erano arrivate dall'Est, eravamo increduli", racconta Lilia Bevilacqua, corrispondente a Berlino per anni per Radio Colonia, la radio degli Italiani in Germania.

Il fiume di persone camminava per le strade dell'Ovest, tra cui il Kudamm ossia la via dello shopping di lusso dell'Ovest, senza realizzare del tutto cosa stava realmente accadendo.

Da quella notte sono passati 25 anni e per ricordare questo storico anniversario, la capitale tedesca ha organizzato un fine settimana di festeggiamenti, accendendo un'installazione di 8.000 palloncini di elio lungo l'ex tracciato centrale del muro: un'immagine pensata per rievocare la fine della Guerra Fredda. I palloncini bianchi, ognuno affidato a un "padrino", sono stati liberati in cielo alla sera: una creazione artistica per dire no a qualsiasi passata e futura divisione.

Momento cruciale delle celebrazioni è stata la grande festa alla Porta di Brandeburgo dove sono affluite centinaia di migliaia di Berlinesi e di turisti da tutto il mondo. I concerti sono iniziati nel primo pomeriggio per scaldare la folla fino al *clou* della serata con Daniel Barenboim che ha diretto l'ultimo movimento della Nona Sinfonia di Beethoven, con l'Inno alla Gioia probabilmente mai così emozionante. Tra gli ospiti ufficiali: i premi Nobel per la pace Lech Walesa e Mikhail Gorbaciov.

Fonti: [http://it.wikipedia.org/wiki/Muro di Berlino](http://it.wikipedia.org/wiki/Muro_di_Berlino)  
<http://www.viaggio-in-germania.de/muro-berlino.html>  
<http://www.quotidiano.net/muro-berlino-celebrazioni-1.381102>

# LO SPAZIO DEI SOCI

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

### ARRIVA L'INVERNO CON...

*... un antipasto da servire a tavola, facile e sempre di sicuro successo. Proseguo proponendovi la vichissoise di porri e patate con una piacevole variante (ricetta che ho dovuto testare perché sarà parte di un ricettario di prossima pubblicazione a sostegno dell'Associazione Italian Friends of The Citizens Foundation che promuove il sistema scolastico in Pakistan e favorisce l'accesso scolastico femminile <http://italianfriends-tcf.org/>). Concludo con le mele ripiene al forno che, vi assicuro, se preparate come si deve, non sono per niente cibo da malatini, ma assolutamente deliziose. Buon appetito!*

#### FORMAGGELLA FARCITA

Formaggella tipo Brie

Una mela tagliata a cubetti

Frutta secca a piacere (uvetta, prugne secche, noci, pinoli ecc.)

Rucola o altra insalata a foglia piccola

Se trovate una formaggella a pasta morbida e crosta fiorita (tipo Brie) del diametro di circa 15-18 cm è l'ideale, ma visto che non è facilissimo in alternativa potete usare i tomini monoporzione da fare alla piastra. Dividete i formaggi a metà e farciteli con i cubetti di mela e la frutta secca che avete scelto. Disponeteli sulla leccarda ricoperta di carta forno e metteteli per pochi minuti al forno preriscaldato a 180° fino a che il formaggio non inizierà a sciogliersi. Rapidamente trasferiteli sul piatto di portata (o sui piatti personali) adagiandoli sul letto di insalata. Vanno serviti ancora ben caldi!

#### PARMENTIER DI PORRI E PATATE

Dosi per 6 persone

160 gr. di panna fresca liquida

500 gr. di porri

200-250 gr. di patata sbucciata

Timo, sale, pepe qb, olio 30 gr.

1,5 litri di brodo vegetale

Per la guarnizione:

150 gr. di pan brioche

100 gr. di parmigiano grattugiato

4-5 tuorli d'uovo (90 gr.) - noce moscata

Tagliate i porri e le patate a tocchetti e soffriggeteli con olio e timo. Aggiungete il brodo e cuocete il tutto per 30". A fine cottura unite la panna e frullate fino ad ottenere una vellutata. Nel frattempo passate al mixer il pan brioche, il parmigiano grattugiato, i 4 tuorli e aggiustate di sale e pepe. Create delle palline con il composto ottenuto, di diametro di un centimetro circa, più uniformi possibile. Lesatele per qualche minuto nella vellutata prima di servirla.

#### MELE AL FORNO

Mele renette (la renetta si presta molto, ma potete sostituire con altre qualità di mele, almeno una a testa)

Poca marmellata della qualità preferita, oppure miele

Poco burro

Vino bianco secco o marsala

A vostra scelta, qualche biscotto secco (anche amaretti), cubetti di frutta candita, pinoli, uvetta, mandorle, pistacchi, noci...

Burro di mandorle (facoltativo)

Qualche cucchiaino di zucchero

Lavate le mele, asciugatele e con l'apposito utensile o con un coltellino appuntito, togliete a ogni mela il torsolo (attenzione a non forarle nella parte sotto perché dovranno essere poi farcite). Nel frattempo avrete acceso il forno portandolo sui 180° circa.

Imburrate una bella pirofila, larga a sufficienza per farvi stare in un solo strato le mele.

Versate in una terrina gli ingredienti che avete scelto regolando in modo che la quantità sia sufficiente per riempire il vuoto al centro delle mele. Amalgamate gli ingredienti e infilate il composto nel foro del torsolo. Spolverizzate le mele con un poco di zucchero e ponete su ognuna un fiocchetto di burro. Versate sul fondo del recipiente mezzo bicchiere circa di vino o di marsala, quindi mettete la pirofila nel forno già caldo per circa trenta/quaranta minuti (per i primi 15" coperta di carta stagnola).

Durante la cottura, dopo aver tolto la stagnola, irrorate per due o tre volte le mele con il liquido che è sul fondo.



## LE RICETTE DI GIACINTA...





# ... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



## I grandi gialli IL FIDANZAMENTO DEL SIGNOR HIRE

George Simenon, Adelphi Editore, Milano, 2003  
€ 15,00, pagg. 146

Ancora una volta il tanto amato Simenon!

È questo uno dei primi romanzi (1933) in cui il giallista Simenon si cimenta in una narrazione “seria” anche se l'impostazione del racconto trae origine da un fatto di cronaca nera. Ma la storia, nella sua tragicità, va vissuta come un romanzo d'amore di un piccolo (anche fisicamente) truffatore che deve inventarsi mille modi per sopravvivere.

Il signor Hire vive solo e non è amato dai suoi vicini dell'unica stanza in affitto in cui trascorre la sua solitaria esistenza. Quando però scopre di fronte alla sua finestra quella della stanza di Alice la lattaia, la sua vita si riempie, si anima, pulsa. All'inizio è una vita da *voyeur* la sua e, se non ci fosse l'alternativa del bowling in cui, non si sa come, eccelle, tutto il suo interesse sarebbe concentrato nella vista di quel corpo che Alice in maniera subdola, eccitante, consapevole, gli offre ogni sera quando si spoglia per andare a letto. Simenon qui è già maestro e regista nel descriverci la *banlieue* parigina con la sua brina, la sua aria grigia e fredda, i suoi tram, le sue portinaie di stabili in cui vivono misteriosi inquilini pronti a focalizzare, al momento di un delitto, tutte le loro accuse, le loro cattiverie, i loro dubbi su uno di loro, quello più schivo e solitario. E poi la pioggia, quella pioggia ossessiva e continua, incessante, che non permette di vedere orizzonti e aspettative.

Tutto il racconto si svolge in un crescendo da cui è impossibile staccarsi: la rabbia, l'emozione, la commozione sono i sentimenti che l'autore riesce a insinuare in chi legge. Tutto si confonde poi quando Simenon riesce a far balenare nel lettore l'ombra del dubbio. Ogni flash, ogni immagine che scorre dinanzi agli occhi è carica di adrenalina; la ragnatela del destino si stringe e non lascia scampo a Monsieur Hire e nessuna presenza, nessuna voce amica sostiene il nostro piccolo e grasso protagonista che si dibatte tra verità e amore, tra illusione e realtà. Anche se non ci convince appieno, anche se non si fa amare per la sua vita losca e piena di sotterfugi, anche se lo disapproviamo, alla fine ci accorgiamo che facciamo il tifo per lui, che vorremmo che le cose si adeguassero ai desideri del signor Hirovitch (questo è il suo vero nome).

Anche se tutti i sospetti lo condannano e indicano in lui il vero mostro, alla fine un cupo e malinconico Simenon ci fa capire che i veri mostri sono quelli che vivono attorno a lui e sparano sentenze e condanne senza alcuna prova. Il mondo dell'autore non ha alcuna pietà qui per i perdenti, per i brutti, i diversi e l'amore in realtà è una trappola in cui i più deboli e ingenui cadono senza scampo. Quanti sono i signor Hire che ci girano attorno e si fanno sopraffare da una maligna società, sembra chiedersi Simenon? Il finale è imprevedibile, inatteso e liberatorio: nessuno, neppure la polizia che lo ritiene colpevole, riuscirà a mettere le manette a Monsieur Hire! La sequenza dei fatti finali è una geniale visione cinematografica in un ininterrotto succedersi di situazioni imprevedibili. Ancora una volta Simenon non ci delude, anzi ci ispira e ci rende felici col suo scrivere asciutto e travolgente. Questo straordinario autore di oltre 190 romanzi (oltre a quelli pubblicati sotto pseudonimo) ci offre qui una delle sue migliori opere.

## I grandi romanzi STONER

J.E. Williams, Fazi Editore, Roma, 2012  
€ 17,50, pagg. 332

Nella scoperta di J.E. Williams ho fatto il percorso inverso leggendo prima *Butcher's crossing* (il suo primo romanzo), poi *Augustus, il romanzo dell'imperatore* (il suo secondo) per arrivare a *Stoner* come ultima lettura di questo grande narratore americano, nato nel 1922 in Texas e morto a Denver nel 1994.

La critica e la conseguente grande diffusione di Williams è nata proprio dall'attenta lettura di questo terzo romanzo. È la storia di Stoner, un professore universitario dell'università di Denver il quale proviene da una vita semplice e “piatta” come può essere quella di una famiglia dedita all'agricoltura in un piccolo paese rurale. Non sembra essere un inizio eccitante per ricavarne un grande racconto. E qui sta il primo miracolo di Williams: lo svolgimento dei fatti relativi alla semplice vita di Stoner diviene, incredibilmente, una storia appassionante, coinvolgente, assillante: non sono gli intrecci di episodi sensazionali che fanno della lettura della vita del professore una continua emozione e un desiderio di sapere cosa avverrà nelle pagine seguenti, ma è la magia della scrittura di Williams a darci questa sensazione. In fin dei conti la storia di Stoner è semplicemente quella di un giovane agricoltore che vuole affrancarsi dalle sue origini e diviene professore universitario non particolarmente importante né certamente soddisfatto. E qui il secondo miracolo di Williams: quello di narrare una vita tutto sommato semplice e comune senza acuti né eccessi, trasformandola in un interessante ed emotivo dialogo col lettore.

La scrittura di Williams è semplice e lineare: in poche battute dà forma al suo personaggio per poi fare in modo che la sua psicologia e il suo comportamento emergano un po' per volta dallo svolgersi dei fatti. La grande attualità di Stoner è forse dovuta proprio alla semplicità, quasi al qualunquismo, dell'uomo che vive un'esistenza niente affatto diversa dai milioni di vite che ancor oggi si ripetono uguali e tutto sommato monotone. È questo il segreto che Williams ci propone? La descrizione di una vita che si ripete uguale in tanti uomini? Forse sì ma ci vuole la sua magica capacità di narrare, di cogliere emozioni profonde da esperienze tutto sommato semplici e trasmettercele con grande complicità. Veramente struggente è il rapporto di Stoner con Katherine in cui cerca e trova finalmente un amore sconfinato, importante, ma non trova la serenità che non ha mai trovato prima e che non sarà in grado di scegliere per il suo futuro.

Un romanzo importante insomma, una voce nuova nelle centinaia di insulsi romanzi pseudo storici, pseudo sentimentali e pseudo lacrimevoli di cui sono pieni gli scaffali in ogni libreria.

Un romanzo da leggere certamente, con attenzione e senza fretta, gustandone pagina dopo pagina la profondità.



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

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

### FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

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

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

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

### **IMPORTANTE!**

#### **AVVISO PER LA PROSSIMA ASSEMBLEA DEL 15 MARZO 2015**

Come sempre il pernottamento dei pazienti che hanno la visita programmata per il giorno lunedì 16 marzo è offerto dall'Associazione.

Si precisa che per motivi organizzativi e considerando che la crisi attanaglia anche noi, anzi non ci ha risparmiato, siamo purtroppo costretti a prenotare camere in strutture più economiche esterne al luogo dove si svolgerà l'Assemblea.

Tuttavia coloro che lo riterranno potranno prenotare direttamente all'Aemilia Hotel a loro spese.

Vi preghiamo di farci avere le vostre conferme di partecipazione non oltre il 1 marzo 2015. Si ricorda che il pranzo è offerto al paziente e a due suoi accompagnatori. Eventuali persone in aggiunta saranno comunque le benvenute.

Il costo del pranzo è di euro 25,00 cadauno.

Vi ringraziamo per la gentile comprensione.

### 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, ma possono comunque partecipare a tutte le attività dell'associazione, pur non avendo diritto di voto in assemblea. Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è comunque indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda che era inclusa nel n. 43-2014 di AIPInews e scaricabile al link:

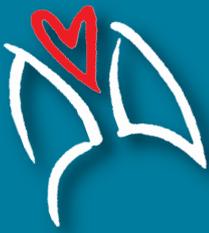
[www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/](http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/)

Se non lo aveste già fatto, vi chiediamo quindi 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!

### 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.



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

Grazie al 5 x mille, nel 2014 abbiamo raccolto 22.651,60 euro, con un notevole incremento rispetto ai 19.550,35 euro dell'anno scorso! Questa cifra ci consente di migliorare sempre più la qualità delle prestazioni rivolte ai pazienti e di programmarne di nuove. Grazie veramente di cuore a tutti coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico e che vorranno pensare a noi anche nella loro prossima dichiarazione dei redditi! Abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno, dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questa pagina trovate le CARD da ritagliare e portare al vostro commercialista o distribuire a parenti e amici (potete farne anche delle fotocopie se avete più amici cui farle avere!). A tutti siamo oltremodo riconoscenti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare, mentre vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!

Il 5 x mille rappresenta per AIPI, come per gli altri 30.000 enti destinatari, un'importantissima risorsa. Dal 2006 a oggi, 17 milioni di italiani hanno devoluto una parte dell'Irpef a favore di una onlus di loro scelta per un totale di circa tre miliardi e mezzo di euro. Il sistema potrebbe tuttavia essere migliorato. La Corte dei Conti ha di recente rilevato che, in mancanza di una legge specifica, l'applicazione del 5 per mille "naviga a vista" in un quadro poco chiaro, dove sono coinvolte otto diverse amministrazioni e vi sono inevitabili inefficienze. La Corte dei Conti invita a un maggiore rigore anche nella selezione degli enti beneficiari e ad eliminare il tetto massimo al 5 x mille (per il 2014 fissato in 400 milioni di euro) che ha causato una forbice sempre più ampia tra la volontà dei contribuenti e i fondi davvero utilizzati: dal 2009 al 2011 sono rimasti nelle casse dello Stato circa 198 milioni di euro!

<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/465469/Ombre-sul-5-per-mille-Caf-ordini-e-patronati-nel-mirino-della-Corte-dei-conti>

### Dona il **5xmille** a



**codice fiscale: 91210830377**

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

### Dona il **5xmille** a



**codice fiscale: 91210830377**

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

### Dona il **5xmille** a



**codice fiscale: 91210830377**

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

### Dona il **5xmille** a



**codice fiscale: 91210830377**

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

### Dona il **5xmille** a



**codice fiscale: 91210830377**

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

### Dona il **5xmille** a



**codice fiscale: 91210830377**

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



## 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 ai medici o infermiere quando venite a Bologna per la vostra visita di controllo.

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

*Grazie di cuore!*

## PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

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

## ASSOCIAZIONI PER LA DONAZIONE DI ORGANI

Per informazioni potrete rivolgervi a:

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

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPi onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728  
per ulteriori informazioni.

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPi onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728  
per ulteriori informazioni.

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPi onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728  
per ulteriori informazioni.

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPi onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728  
per ulteriori informazioni.

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPi onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728  
per ulteriori informazioni.

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta delle pesanti limitazioni fisiche.

AIPi onlus si prefigge di aiutare i pazienti e i loro familiari attraverso forme di sostegno personale, economico e organizzativo.

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)  
o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728  
per ulteriori informazioni.

## 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](http://www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna)

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

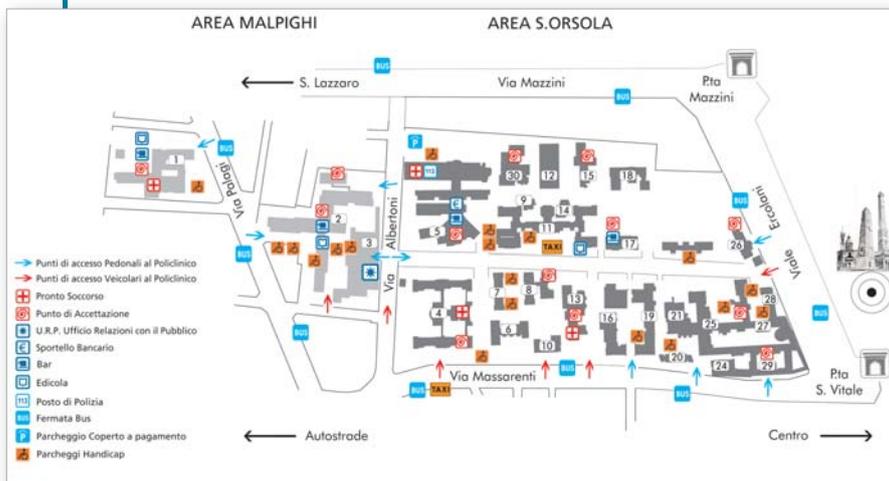
<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

### PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto come da convenzione con AIPI, richiedete a Marzia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, fatevi riconoscere prima del pagamento alla cassa del parcheggio come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Marzia o Fiammetta se l'avete smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Eccezionalmente se non riuscite ad ottenere il buono sconto, dovrebbero accordarvi la tariffa agevolata anche solo sulla base della presentazione della tessera AIPI.

**Costi per il parcheggio:** 1 ora 1,00 euro anziché 2,00; importo massimo giornaliero 7,00 euro; dal 1 gennaio per una settimana 35,00 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"), utili a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, al seguente link:

[www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/](http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/)

Marzia Predieri 347 7617728

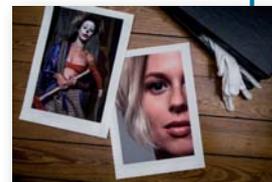
[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)

# 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](mailto: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 numero dei notiziari mancanti [r.masciolini@grafichediemme.it](mailto:r.masciolini@grafichediemme.it)

### Prossimamente: UNO SPECIALE DEDICATO AI CAREGIVER, 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. Anche in questo numero di AIPInews (a pagina 9) abbiamo visto quanto, soprattutto in Italia, il ruolo dei cosiddetti *caregiver* (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 per i contributi che ci invierete! 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 gennaio-marzo 2015 dovranno pervenire alla redazione entro il 10 febbraio sempre all'indirizzo [redazione@aipiitalia.it](mailto: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](mailto: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](mailto:pisana.ferrari@alice.it)

+39 348 4023432

## Marzia Predieri

[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto: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.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6  
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.
- Numeri utili  
**Pad. 21 - Cardiologia**  
- Segreteria IP: fax +39 0516363147 attivo 24 ore - tel. +39 051 6364008 lunedì/venerdì 8.30-13.30 martedì/giovedì 8.30-15.30  
- 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  
martedì/venerdì  
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.

## 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 marzo 2015. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

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

## LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

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

## L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

### Come contattarci per informazioni e assistenza:



#### Per informazioni generali

Pisana Ferrari • +39 348 4023432  
[pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)



#### Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti  
[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com)



#### AIPI voce amica

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



#### AIPI voce amica

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



#### Assistenza psicologica ai pazienti

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



#### Redazione AIPInews

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



#### Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi • tel./fax +39 075 395396  
[leonardo.radicchi@relagenzia.com](mailto:leonardo.radicchi@relagenzia.com)

### Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



#### Numeri arretrati di AIPInews

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



#### Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



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

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



#### La malattia nel racconto dei pazienti

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



#### Ipertensione arteriosa polmonare:

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

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



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