

AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIII • Trimestrale • n. 47 • Gennaio-marzo 2015

**La Giornata Mondiale
delle Malattie Rare**

**Conferma dell'invalidità civile,
ora più semplice**

**Coordinamento trapianti,
il primo bilancio è positivo**

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

**PROSSIMO NUMERO:
SPECIALE ASSEMBLEA AIPI**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Care amiche e cari amici,

in un momento estremamente difficile per tutta l'umanità, in cui perfino le opere d'arte sono colpite e distrutte per cancellare dagli occhi e dalla mente dei popoli la cultura e la bellezza del passato, in cui perfino in Europa e in Italia divengono consuete le immagini di chi cerca nei rifiuti altrui la sopravvivenza, lo slogan della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, tenutasi il 28 febbraio scorso in oltre 80 paesi, "GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO", diviene estremamente significativo; solo nella solidarietà comune deve specchiarsi il nostro futuro. Più ancora nel campo medico di malattie difficili

da riconoscere e diagnosticare, la vicinanza, la comprensione, l'affetto verso chi tali malattie deve sopportare è alla base di una prospettiva di dignitosa speranza.

Apriamo il nostro nuovo notiziario con il racconto che Gabriele Valentini ci fa di come e a opera di chi è nata la Giornata Mondiale Malattie Rare.

Subito dopo Rita Pellegrini



<https://www.youtube.com/watch?v=ujX-hoIQ2iM>

ci trasferisce, anche nel racconto della sua partecipazione allo spot ufficiale della Giornata, la sua straordinaria voglia di vivere e di partecipare.

La notizia che dal 23 gennaio 2015 l'INPS ha indicato le nuove procedure per la conferma delle Invalidità Civili che prevedono il perdurare di tutti i diritti acquisiti fino a quando il nuovo verbale di accertamento non ne conferma la validità senza alcuna sospensione, la accogliamo con grande sollievo.

Per quanto si riferisce ai dati provenienti dal Centro Nazionale Trapianti si vedono risultati positivi complessivamente in Italia con un aumento pari al 4% anche se persistono tutt'ora importanti problemi di personale specializzato dedicato a questo settore.

Nella rubrica "I consigli di Marzia", Donatella Brambilla, con dovizia di particolari e consigli estremamente interessanti, ci parla di cereali integrali, di dieta mediterranea, della nuova etichetta prevista per tutti gli alimentari da una nuova circolare della Comunità Europea, di come affrontare i cambiamenti climatici così frequenti negli ultimi anni e di come le fasi lunari influiscano sul nostro sonno.

Lo "Spazio dei Soci" è a mio avviso sempre uno dei momenti più significativi della nostra pubblicazione. È qui che ognuno si esprime nel suo modo più sincero, emotivo, talora persino commovente, sulla propria esperienza di ammalato, ma anche di essere umano di fronte a un problema nuovo, poco conosciuto e spesso difficile da affrontare; quando poi la soluzione, o comunque la via per il miglioramento appare, allora veramente esplose la gioia, il ringraziamento, la riconoscenza. E così ognuna delle vostre esperienze va letta attentamente per scoprirne tutti gli aspetti più nascosti e umani, tutte le emozioni più sincere e vere.

A questo punto che aggiungere? Seguono come sempre i meravigliosi consigli di Giacinta con le sue magiche ricette, le impressioni di lettura di Gabriele su un capolavoro assoluto della letteratura mondiale quale è "Il maestro e Margherita" di M. Bulgakov.

Per chiudere come sempre tutti i riferimenti logistici su Bologna e sull'associazione per poter dare una mano soprattutto a chi viene da fuori.

Mi permetto di ricordarvi il 5 per mille per la nostra associazione nelle prossime dichiarazioni dei redditi. E la nostra assemblea del 15 marzo? E la Santa Pasqua in arrivo? Ne parleremo a cose fatte!

Un grande abbraccio a tutti.

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

Inscr. Registro Regionale delle ODV
n. 17284 del 21-11-2014
codice SITS n. 3808

Sito web: www.aipiitalia.it
www.facebook.com/AIPIItalia?ref=hl

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

FOCUS ON

- La Giornata Mondiale delle Malattie Rare, pag. 2
- Uno spot per le Malattie Rare, pag. 3
- Buongiorno Italia, pag. 4



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Conferma dell'invalidità civile, ora più semplice, pag. 5
- Coordinamento trapianti, il primo bilancio è positivo, pag. 5



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- La rivincita dei cereali integrali, pag. 6
- Falsi miti: la dieta mediterranea costa un terzo del fast food, pag. 6
- Va in pensione la vecchia etichetta, pag. 7
- Perché stiamo male se cambia il tempo? pag. 8
- Effetti sul sonno delle fasi lunari, pag. 9
- Tenete il naso al caldo! pag. 9



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

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- "Wind of change": sopra le nuvole, c'è il cielo limpido pag. 10
- Il mio pensiero sulla donazione di organi, pag. 15
- I polmoni degli altri, pag. 16
- Sapevo di essere in ottime mani! pag. 18
- Una felice ricorrenza, pag. 18
- La mia nuova vita, pag. 19
- Ero ormai un caso da Dott. House, pag. 19



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

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



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - AIPI ora è una ODV! - Notizie in pillole, pag. 24
- Non costa nulla ma vale tanto il vostro 5xmille, pag. 25
- Raccogliamo i farmaci che non vi servono più - Piani terapeutici e certificati - Un'importante novità per i soci AIPI, pag. 26
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 31
- Scheda di adesione - Nuovi numeri di telefono - Per il 2015 proponiamo gite locali in giornata - Quote associative e donazioni - NON spedite raccomandate a Marzia! - Non ricevete AIPInews? - Ossigenoterapia in aereo, pag. 32
- Informazioni utili, pag. 33
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 33



Cari amici, durante l'Assemblea AIPI del 15 marzo all'Aemilia Hotel di Bologna, è stato ritrovato un paio di occhiali da vista leggermente graduati sul banco degli oratori. Marzia Predieri li conserva in attesa che il proprietario la contatti.



LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

di *Gabriele Valentini*

La “Giornata delle Malattie Rare” è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, familiari, operatori medici e sociali del settore e si celebra l’ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno.

Approfondiamo ora com’è nata questa lodevole e importante iniziativa, quali sono i suoi obiettivi, a chi si rivolge... e come parteciparvi attivamente!

Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria e visibilità presso le istituzioni e opinione pubblica. La normativa ha un peso spesso di forte indirizzo per le scelte politiche dei Paesi dell’Unione Europea, come per l’Italia. Ma questo primo risultato, seppur storico, non era considerato sufficiente da pazienti, familiari e organizzazioni di volontariato: c’era il rischio che le malattie rare rimanessero un argomento troppo fragile e nascosto nelle pieghe degli articoli di legge (e in Italia ben sappiamo cosa questo comporti!). Un tema di discussione politica riservato a una ristretta cerchia elitaria di decisori che avrebbero potuto anche, e senza vincoli, cancellare tutto.

EURORDIS (European Organization for Rare Diseases), l’organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano nella pressione verso i massimi organismi politici comunitari, al fine di inserire le malattie rare nelle normative europee, ha ascoltato a lungo i bisogni e le idee che dalla stessa base di pazienti singoli e associazioni disseminate in tutta Europa, e oltre, arrivavano fino alla sua sede centrale a Parigi.

“Si trattava di chiudere un cerchio, di trovare una giusta idea perché quella piccola speranza data dall’inserimento delle malattie rare nell’agenda politica europea non si esaurisse subito nel nulla e anzi fosse solo una faccia di una medaglia”, racconta Simona Bellagambi, referente di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, nel Consiglio delle Alleanze di EURORDIS, cioè l’organo dove si scelgono le strategie che EURORDIS porta avanti insieme alle alleanze nazionali.

“Creare un movimento di pazienti, familiari, comuni cittadini, che puntasse a riunire tutti gli sforzi verso un obiettivo comune, e si riconoscesse in questo movimento anche fisicamente attraverso un logo identificativo comune, un motto, una unica consapevolezza definitiva di cosa siano le malattie rare e cosa rappresentino per i pazienti, i familiari, ma anche per gli operatori e i decisori. Questo è il cuore del significato della Giornata delle Malattie Rare: dare vita a qualcosa di tangibile, di reale, di forte, che unisca tutti gli interessati verso un obiettivo comune, di continuare a far considerare dalla politica le malattie

rare una priorità di sanità pubblica fino a quando i bisogni e i problemi legati alle malattie rare non saranno risolti” conclude Bellagambi.

Il primo obiettivo della Giornata è senz’altro raggiungere la piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali, ma anche comuni cittadini, di cosa siano le malattie rare e cosa comportino di conseguenza.

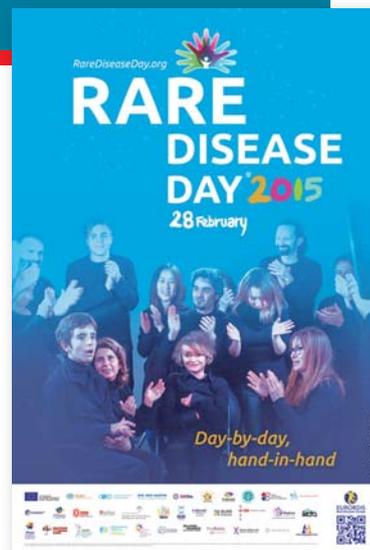
La conoscenza e l’informazione sono la prima chiave per raggiungere questa consapevolezza comune. E concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati, a capire meglio i bisogni e iniziare a pensare alle soluzioni migliori. E anche a trovare nuovi fondi per la ricerca, di cui si ha sempre più bisogno.

E ancora: combattere le disuguaglianze dell’accesso alle cure e ai farmaci nei diversi Paesi, coordinare azioni politiche forti a beneficio dei malati rari sia a livello internazionale che nazionale, riflettere e mantenere la forza del riconoscimento europeo delle malattie rare quale “priorità di sanità pubblica”. La Giornata si rivolge prima di tutto ai pazienti e ai familiari stessi. Ai politici parlamentari nazionali e internazionali. Alle autorità europee e nazionali della sanità e del welfare. Ai ricercatori, operatori sanitari, scienziati, operatori sociali, accademici. Industrie del farmaco, centri di ricerca di base e applicata. Mass media e comuni cittadini.

La Giornata delle Malattie Rare è un evento davvero trasversale e per tutti, perché affrontare il problema delle malattie rare riguarda molte discipline e aspetti; e i risultati sono molto utili per la soluzione di molti problemi sociali, sanitari, industriali, economici ed etici che vanno ben oltre i confini del settore malattie rare. Anche questa è una delle caratteristiche delle malattie rare e un punto di forza ulteriore del movimento dei pazienti della Giornata.

L’organizzazione è regolata su due livelli ideali: internazionale e nazionale nei diversi Paesi.

L’organizzazione internazionale è di competenza di EURORDIS,



che fissa il tema annuale, lo slogan, il poster, coordina la comunicazione comune dei vari Paesi, cura il sito web europeo della manifestazione (www.rarediseaseday.org). Inoltre realizza ricerche di mercato, concorsi, altre iniziative satellite internazionali legate al tema annuale della Giornata. Infine EURORDIS agisce direttamente con le massime autorità europee e internazionali con una serie di eventi nelle sedi del Parlamento Europeo.

A livello nazionale, la promozione e il coordinamento degli eventi organizzati nell'ambito della Giornata delle Malattie Rare è affidata alle alleanze federative nazionali: UNIAMO Onlus per l'Italia.

Pur essendo fissata la Giornata il 28 febbraio (o il 29 febbraio negli anni bisestili) è possibile organizzare degli eventi collaterali anche in date attorno alla data principale. Chiunque può partecipare all'evento come ritiene opportuno. Ma la forza e l'efficacia del messaggio si possono raggiungere solo se ci si riconosce, tramite le proprie attività e iniziative, nel movimento pan-europeo dei pazienti e nel logo comune della Giornata. Ecco perché è fondamentale dare un'immagine anche visiva più forte a tutte le manifestazioni nazionali relative alla Giornata che, assieme al logo della propria associazione, o al proprio nome, sia ben associato al logo europeo e siano sfruttati e adattati alle proprie esigenze gli strumenti di comunicazione comuni che EURORDIS e UNIAMO mettono a disposizione di chiunque voglia partecipare insieme alla Giornata con la propria voce.

Il tema di quest'ottava edizione è **“Vivere con una malattia rara: day-by-day, mano nella mano”**. Rende omaggio ai malati, alle famiglie (*caregiver*) e a chi presta loro assistenza sanitaria, che affrontano ogni giorno la sfida di vivere con una malattia rara. Richiama la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità.

La natura complessa della maggior parte delle malattie rare, unita all'accesso limitato a trattamenti e servizi, implica, spesso, che i membri della propria famiglia siano la fonte primaria di solidarietà, sostegno e cure per le persone affette da una malattia rara.

Le associazioni dei malati possono offrire informazioni, esperienza, risorse e sostegno alle persone che vivono con una malattia rara. Giorno dopo giorno, mano nella mano, i malati, le famiglie e le associazioni uniscono le proprie forze per trovare soluzioni comuni e per promuovere la ricerca di nuovi trattamenti, le cure, le risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure, professionisti del settore sanitario, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, politici e autorità di regolamentazione).

Per la **Giornata delle Malattie Rare 2015** si è cercato, in sintesi, di sensibilizzare ad affrontare le piccole grandi sfide quotidiane.

Da quando è stata presentata nel 2008 la prima Giornata delle Malattie Rare, la partecipazione a questo evento non ha fatto che aumentare nel corso degli anni successivi. All'edizione dello scorso anno hanno preso parte centinaia di associazioni di malati da 84 Paesi e regioni da tutto il mondo!

Per questa Giornata delle Malattie Rare, alziamo e uniamo le mani per le persone che vivono con una malattia rara. Giorno per giorno, mano nella mano potremo fare la differenza!

Fonti:

<http://www.rarediseaseday.org>

<http://www.uniamo.org/it/giornata-malattie-rare/giornata-malattie-rare.html>

<http://www.eurordis.org/it/news/il-tema-e-lo-slogan-della-giornata-delle-malattie-rare-2015-vivere-con-una-malattia-rara-giorno-giorno-mano-nella-mano>

UNO SPOT PER LE MALATTIE RARE

di Rita Pellegrini

La nostra socia e amica Rita Pellegrini ha preso parte alla realizzazione del video ufficiale della Giornata Malattie Rare, girato a Roma e realizzato grazie ad una collaborazione tra UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare e EURORDIS. Ecco la descrizione di questa esperienza, che è arrivata in un periodo particolarmente felice della sua vita, nelle parole della stessa Rita.

Libri, giornali, i miei legni di mare da decorare, lo yoga tre volte alla settimana... le nuove amiche! Mi fermo un attimo a pensare e quasi non riesco a credere che questa è la mia vita, la mia nuova vita! Dopo tanto dolore e tanta sofferenza, finalmente un po' di serenità. Ho voglia di fare tante cose. Il mio ultimo intervento al cuore, del marzo scorso, è stato difficile e doloroso da affrontare, in tutti i sensi, ho pianto tanto, in certi

Lo scatto per il manifesto della Giornata Mondiale delle Malattie Rare



momenti ho pensato addirittura che tutto fosse finito. Ho toccato con mano la paura di morire, ma non ho mai abbandonato la speranza di riuscire nuovamente a farcela. Ne avevo superate tante fino ad allora e perché non avrei dovuto superare ancora quest'altra durissima prova? Dovevo farcela, per me e per la mia famiglia, non erano pronti a lasciarmi andare, e io non volevo! A maggio la mia bambina si doveva sposare! Io la chiamo ancora bambina, ma in realtà ha 31 anni e il mio gio-

FOCUS ON MALATTIE RARE



Le riprese dello spot della Giornata Malattie Rare

vanotto di 20 doveva affrontare la maturità; troppe cose da fare ancora e poi c'era mia mamma, lei non ha più nessuno, devo pensarci io. In ultimo, ma non in ordine di importanza: mio marito. Lui ha dedicato questi ultimi anni a me e quando il Prof.

Della Bella, prima dell'intervento, mi disse che se non mi operavo la mia vita era in pericolo, lui non ha esitato, guardandomi negli occhi, mi ha detto: "Devi combattere, io sono con te". La mia decisione è stata velocissima, quel "sì" è scivolato sulle mie labbra da solo! Ed eccomi qui, oggi 8 dicembre 2014. Sono trascorsi esattamente nove mesi da quella data e come per uno strano scherzo del destino, sono qui a raccontare questa bellissima giornata appena trascorsa girando uno spot sulle malattie rare; quest'anno finalmente c'è anche la nostra di malattia, l'ipertensione polmonare idiopatica. Pochi giorni fa la nostra Presidente, Pisana, mi ha contattata per chiedermi se ero interessata a partecipare a questo spot; inizialmente mi sono chiesta: "Perché

proprio io?"... in fondo ci sono tanti altri pazienti, molto più gravi di me che potrebbero rappresentare meglio la malattia! Ora, alla fine di questa giornata, ho capito il perché della sua scelta: la forza! La mia grandissima forza e voglia di vivere, da trasmettere agli altri, il desiderio di non credere mai che questo meraviglioso viaggio, che è la vita, sia finito!

In questa giornata ho avuto modo di conoscere altri malati di patologie rare, ho visto cose terribili e mi sono ritrovata a ringraziare Dio, di questa mia sofferenza che niente è, in confronto a tante altre!

Beatrice, una ragazza che ho conosciuto, ha una malattia terribile alla pelle, non riesco neppure a ripeterne il nome, piaghe aperte sul tutto il corpo, niente più mani, entrambe amputate, ma tanta forza di vivere e tanta gioia nel suo cuore, sorridente, sempre pronta alla battuta!

E io? Io mi lamento? Io mi vergogno! Io non ho nulla! Claudio, non può utilizzare le sue gambe, le sue braccia, la parola... solo piccoli mormorii! Non voglio nemmeno dirvi quante altre malattie rare ci sono! Noi non le conosciamo, come purtroppo la nostra, non è conosciuta! Questo non significa che non dobbiamo sperare, perché noi siamo qui, ed è per questo che dobbiamo continuare a combattere! Voglio ringraziare ancora Pisana ed AIPI, per avermi dato l'opportunità di vivere questa splendida giornata, insieme a queste persone, alla mia amica Gaetana, compagna di viaggio in questa malattia che ci ha dato modo di conoscerci. E, come si è soliti pensare, le amicizie migliori, nascono dal dolore!



BUONGIORNO ITALIA!

Il Corriere della Sera dedica il primo giorno del nuovo anno alla lettura e alla condivisione di storie positive, spesso ignorate dai media, con il numero straordinario "Buongiorno Italia".

Alla pagina 31 dell'edizione 2015 potrete leggere dell'iniziativa MASKS e dell'esperienza con l'IP della nostra Presidente Pisana Ferrari in un bell'articolo di Minnie Luongo, giornalista del Corriere della Sera.

Potrete leggere o scaricare questo numero speciale al link: <http://digitaledition.corriere.it/promo/buongiornoitalia/>

CONFERMA DELL'INVALIDITÀ CIVILE, ORA PIÙ SEMPLICE



Iter semplificati e tempi ridotti per agevolare chi deve farsi confermare l'invalidità civile. Con una recente circolare (del 23 gennaio scorso) l'INPS ha indicato i criteri per attuare le nuove procedure per le minorazioni civili, introdotte l'anno scorso dalla legge n. 114 (misure urgenti per la semplificazione e la trasparenza amministrativa). Importanti novità riguardano le **visite di rivedibilità**, fatte periodicamente per verificare la permanenza o meno dello stato di invalidità: a differenza di quanto accadeva prima, quando erano sospesi i benefici acquisiti (pensioni, assegni, indennità o permessi e congedi lavorativi) nel periodo intercorrente tra la scadenza del certificato di invalidità civile, cecità, sordità, handicap e la nuova visita di revisione, **ora la legge stabilisce che si conservano tutti**

i diritti acquisiti fino a quando non è redatto il nuovo verbale di accertamento. “È un traguardo importante di civiltà il fatto che lo status di persona invalida o con handicap non si perderà più alla scadenza del verbale - commenta Vincenzo Falabella, presidente della FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap. Prima, benefici e diritti decadevano a causa dei tempi biblici per le visite di revisione: la Corte dei Conti ha verificato che tra la domanda di invalidità e la concessione di provvidenze si attendono anche 278 giorni”. La circolare ribadisce infine le indicazioni per rendere più tempestive le visite per chi è prossimo a compiere 18 anni ed è già titolare di indennità mensile di frequenza (inserimento scolastico o sociale), comunque non sospese.

Fonte: www.corriere.it, 22 febbraio 2015

<http://bit.ly/18craf4>

COORDINAMENTO TRAPIANTI, IL PRIMO BILANCIO È POSITIVO

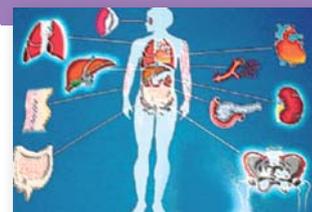
L'Italia dei trapianti migliora la sua posizione in Europa.

“Dopo un inizio ritardato, il nostro Paese si è spostato sempre più verso l'alto della classifica e anche nel 2014 fa registrare un aumento del 4%”. È la fotografia scattata da Alessandro Nanni Costa, Direttore del Centro Nazionale Trapianti (CNT), la struttura con sede a Roma che ha il compito di controllare e coordinare l'attività di prelievo e trapianto su scala nazionale, nonché di monitorizzare l'intera attività svolta in Italia.

Nell'anno 2014 sono stati effettuati un totale di 2976 interventi (135 in più rispetto al 2013) e, con variazioni per singolo organo, sono stati tra il 70% e l'80% i pazienti usciti dalle liste di attesa con un trapianto. Sul totale degli accertamenti di morte eseguiti nel 2014, solo nel 31% vi è stata opposizione al prelievo.

La riorganizzazione del CNT ha consentito inoltre di ridurre in modo significativo i trasporti effettuati dalle équipes chirurgiche. Ogni anno gli organi donati percorrono centinaia di migliaia di chilometri. **I trasporti sono dunque un punto nevralgico.** Anche questo sistema è stato ridisegnato e inserito in un accordo Stato-Regioni. “Finalmente - dice Nanni Costa - avremo un sistema nazionale per i trasporti con una centrale unica e non 16 centrali, ognuna con il proprio sistema. Ogni contenitore di organi, poi, sarà dotato di un sistema Gps che trasmetterà temperatura interna e posizione del contenitore”. La nuova organizzazione dei trapianti, tuttavia, deve fare i conti con problemi gravi di personale. I coordinamenti sono pieni di precari. Non è così in tutta Italia, però è un elemento di debolezza. Occorre stabilizzare il personale. Il coordinamento negli ospedali, poi, non ha un modello unico: ogni regione ha fatto quello che ha creduto e quindi abbiamo modelli più forti e modelli meno forti, così si esprime il direttore del CNT.

A cura di Donatella Brambilla, fonte www.corriere.it, 7 ottobre 2014
Vedi anche comunicato stampa ufficiale Ministero della Salute:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntPrimoPianoDett.jsp?area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&id=359>





LA RIVINCITA DEI CEREALI INTEGRALI

a cura di Donatella Brambilla

La rivincita dei cereali integrali: fanno dimagrire, regolano l'intestino, riducono i rischi cardiaci. Negli ultimi anni sono divenuti il filo conduttore di quasi tutte le diete. Consiglio dei nutrizionisti: via libera al consumo dei cereali integrali, più ricchi di fibre. Le fibre accrescono il senso di sazietà, regolano la funzionalità intestinale, aiutano a mantenere sotto controllo i livelli di glicemia e colesterolo del sangue e favoriscono l'equilibrio della flora batterica intestinale.

La pubblicazione di un recente studio sul *Journal of the American Medical Association* conferma: chi mangia più cereali integrali ha un rischio di mortalità precoce causato da eventi cardiovascolari inferiore rispetto a chi è più avvezzo a consumare zuccheri raffinati. Gli autori di questo studio hanno utilizzato i dati di due grandi ricerche precedenti, condotte su 120.000 persone sane monitorate lungo un arco di tempo molto lungo, circa 25 anni. La conclusione: chi consuma almeno 28 grammi di cereali integrali al giorno ha un rischio inferiore del 9% di morire per cause cardiovascolari.

I risultati supportano le linee guida mediche che raccomandano di aumentare il consumo di cereali integrali per facilitare la prevenzione delle malattie croniche.

Il consumo dei cereali integrali, oltre a garantire un indice glicemico più basso, assicura maggiore sazietà. Un minore senso di fame riduce anche il rischio di avere chili in eccesso, considerati la "benzina" di qualsiasi tumore.

Come occorre dunque comportarsi a tavola senza commettere errori? "Bisogna saper scegliere senza mai perdere lo spirito critico" ha affermato Antonio Moschetta, docente di medicina interna dell'Università degli Studi di Bari. Basterebbe recuperare alcune buone abitudini del passato per ridimensionare i rischi a tavola: più legumi e cereali integrali, porzioni meno abbondanti, maggiore attenzione alle modalità di cottura e alla filiera alimentare.

Fonte: *La Stampa*, Fabio Di Todaro, 12 gennaio 2015

<http://bit.ly/1Mu3ySv>

FALSI MITI: LA DIETA MEDITERRANEA COSTA UN TERZO DEL FAST FOOD

a cura di Donatella Brambilla

Il cibo "spazzatura" (*junk food*) è sempre stato considerato particolarmente economico. Una recente ricerca sfa il mito del *junk food* a favore della dieta mediterranea che costa circa un terzo. "La dieta mediterranea è un esempio di come si possa mangiare bene e stare in salute spendendo il giusto e praticando uno stile di vita corretto" così commenta Andrea Segrè, Direttore del Dipartimento di Scienze e Tecnologie agroalimentari dell'Università di Bologna, autore dello studio. Dalla ricerca si rileva che una settimana di *fast food* costa oltre 130,00 euro, invece euro 48,17 è il costo della spesa settimanale della dieta corrente degli italiani (comunque sbilanciata a favore dei cibi grassi). Sono stati comparati tre diversi modelli alimentari, per una settimana, raffrontando l'aspetto nutrizionale e quello economico: dieta corrente, dieta mediterranea, dieta *fast food*. Si nota, spiega Segrè, che il menù attualmente consumato dagli ita-

liani costa a settimana a persona 48,17 euro, mentre il menu mediterraneo 50,28 euro, solo 2 euro in più. Il nutrirsi in un *fast food* comporta una spesa di 130,64 euro (ovviamente in tal caso includendo servizio, acqua, luce, gas ecc).

Strettamente collegato è l'aspetto delle patologie legate all'alimentazione: le fasce meno abbienti soffrono di alti tassi di obesità, diabete, malattie cardiovascolari, osteoporosi, carie dentali e alcune forme di cancro. Segrè propone l'istituzione della Giornata Mondiale della Dieta Mediterranea per trasmettere una corretta informazione e creare una maggiore coscienza alimentare.

Fonte: *www.corriere.it/salute*, 10 novembre 2014

<http://bit.ly/1C9x3r5>



VA IN PENSIONE LA VECCHIA ETICHETTA

a cura di Donatella Brambilla

Dopo 35 anni di onorato servizio va in pensione la vecchia direttiva sulle etichette alimentari (la 79/11/CEE) sostituita dal nuovo regolamento della Commissione Europea 1169/2011. Il regolamento del 2011 aveva concesso tre anni di tempo ai singoli Paesi per adeguarsi alle nuove norme, dal 14 dicembre 2014 è obbligatoria in tutti gli Stati membri.

La riforma europea dell'etichetta ha lo scopo di armonizzare tutte le norme nazionali, su tre fronti: la presentazione e la pubblicità degli alimenti, l'indicazione corretta dei principi nutritivi e del relativo apporto calorico e l'informazione sulla presenza di ingredienti che possono provocare allergie. L'intento è di arrivare a una maggiore trasparenza informativa. Ecco le principali novità sulle etichette dei prodotti che metteremo nel carrello a partire dal giorno di Santa Lucia.

Tabella nutrizionale. Gli alimenti confezionati devono avere una tabella nutrizionale con sette elementi (valore energetico, grassi, acidi grassi saturi, carboidrati, proteine, zuccheri e sale) riferiti a 100 g o 100 ml di prodotto.

Leggibilità e chiarezza delle scritte.

Per la prima volta in assoluto viene definita la dimensione minima dei caratteri tipografici delle etichette, che devono essere di almeno 1,2 mm (0,9 mm per le confezioni più piccole). Questo rende più facile la lettura anche da parte della popolazione anziana, in costante crescita.

Scadenza. La data di scadenza deve essere riportata su ogni singola porzione preconfezionata e non più solo sulla confezione esterna.

Allergeni. Le sostanze allergizzanti o che procurano intolleranze (come derivati del grano e cereali contenenti glutine, crostacei, arachidi, frutta a guscio, latticini contenenti lattosio) devono essere evidenziate con più chiarezza nella lista degli ingredienti usando accorgimenti grafici. Anche i ristoranti e le attività di somministrazione di alimenti e bevande dovranno comunicare tempestivamente gli allergeni tramite supporti (menù, cartello, lavagna o registro). Questo fatto ha suscitato malumori fra gli esercenti. In difesa delle nuove norme si schierano alcune associazioni dei consumatori, come l'ADOC. Contrario invece il CODACONS: "Ci sarà del caos nel settore della ristorazione. Riscrivere i menù comporterà nuovi costi che verranno scaricati sui consumatori".

Origine di carni suine, ovi-caprine e pollame. In virtù di una norma collegata, dovranno essere indicate in etichetta luogo di allevamento e di macellazione di carni diverse da quella bovina.

Altre indicazioni sull'origine. L'informazione sull'origine del prodotto è obbligatoria ad esempio nel caso di una mozzarella

fabbricata in Germania e venduta in Italia. Una precisazione utile a ostacolare il fenomeno dell'*Italian-sounding food*, ossia alimenti presentati come *Made in Italy*, ma fabbricati altrove. Il ministro delle Politiche Agricole Maurizio Martina afferma che: "Il tema della trasparenza delle informazioni al consumatore è per noi cruciale. Proprio per questo dal 7 novembre abbiamo aperto sul sito del MIPAAF (Ministero delle Politiche Agricole Alimentari e Forestali) una consultazione pubblica per sapere cosa i cittadini vogliono leggere sull'etichetta. Il sondaggio è stato aperto fino a fine gennaio e sono già 15 mila le persone che hanno dato le loro risposte. "Scompare la scritta *oli vegetali*. Non è più possibile ingannare il consumatore celando dietro la dicitura generica di *oli vegetali* l'utilizzo di grassi tropicali a basso costo (come olio di palma, di cocco, di cotone, dannosi per la salute cardiovascolare). Va quindi indicata con precisione

la natura dell'olio usato nella lista ingredienti.

Indirizzo del produttore. Viene introdotto un requisito importante: la sede "dell'operatore alimentare responsabile delle informazioni sul prodotto" accompagnando il marchio commerciale anche con l'indirizzo completo di numero civico.

La controversa questione della sede dello stabilimento. L'indicazione della sede legale del produttore, però,

non va confusa con quella dello stabilimento di produzione, prima obbligatoria per la legge italiana, ma che ora diventa facoltativa e sarà ancora apponibile con l'unica accortezza di non ingenerare confusione. Si discute anche da parte di partiti politici in quanto il problema tocca la delocalizzazione della produzione.

Pesce. Dovrà essere indicato in etichetta sia il nome scientifico del pesce che quello commerciale, l'indicazione dettagliata del luogo di pesca, la categoria degli attrezzi utilizzati per la cattura, se il prodotto è stato scongelato e l'indicazione del metodo di produzione: in mare, in acque dolci o allevato.

Surgelati. In caso di carne e pesce congelato e preparazioni congelate di carne e pesce occorre indicare la data di congelamento.

Preparati a base di carne e pesce. La carne, le preparazioni a base di carne e i prodotti della pesca venduti come filetti, fette, o porzioni che sono stati arricchiti con una quantità di acqua superiore al 5% devono indicarne la presenza sull'etichetta.

Stato fisico del prodotto. Dovranno essere indicati con accuratezza i trattamenti subiti dal prodotto e anche dall'ingrediente.

Sostituzione di ingredienti normalmente attesi. Nel caso di alimenti che contengono ingredienti sostitutivi rispetto a quelli che il consumatore si attende, questi devono essere ben



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE



visibili a fianco del nome del prodotto.

Insaccati. I salumi insaccati devono

indicare chiaramente i casi in cui l'involucro non è commestibile.

Caffeina. Le bevande e gli "energy drinks" a base di tè e caffè con un tenore di caffeina maggiore di 150 mg/l devono riportare sull'etichetta: "Tenore elevato di caffeina" e "Non raccomandato per bambini e donne in gravidanza o nel periodo di allattamento".

Vendite via web. Per la prima volta viene inoltre regolata la

vendita di alimenti sul web. I consumatori dovranno disporre di tutte le informazioni obbligatorie per legge prima della conclusione dell'acquisto.

Quali prodotti sono esentati. L'obbligo di etichettatura nutrizionale non è previsto per i prodotti ortofruitticoli freschi e i mono ingredienti non trasformati o solo stagionati, farine, acque, aromi, spezie, erbe, dolcificanti, gomme da masticare, integratori alimentari.

Fonte: www.repubblica.it, 24 ottobre 2014

<http://bit.ly/1IK8wcQ>

PERCHÈ STIAMO MALE SE CAMBIA IL TEMPO?

a cura di Donatella Brambilla

Ora è dimostrato, per conoscere quale sarà la nostra salute domani dobbiamo consultare le previsioni del tempo perché è assodato che il clima può influire sull'umore e sul fisico!

Ci si informa sulle previsioni del tempo per le vacanze o per un viaggio. Dovremo dar loro un'occhiata per conoscere se i nostri malesseri torneranno, se i dolori fisici ci affliggeranno. Il clima influenza la salute e di recente, in Italia, è stato messo a punto il questionario METEO-Q per capire se e quanto la variazione atmosferica incida sul nostro benessere.

Il test per capire se si è meteorosensibile o meteoropatico si può fare in pochi minuti. È stato realizzato da Luigi Ianiri, Marianna Mazza e Marco Di Nicola dell'Istituto di Psichiatria del Policlinico Gemelli di Roma.

Se si è meteorosensibili, in caso di cambiamento di tempo, si è più portati a certi disturbi; il vero meteoropatico ha invece un calo della qualità della vita e una vera patologia.



Sono circa il 5% della popolazione i meteoropatici, i meteorosensibili il 30-40%. Tutti però "sentiamo il tempo". Quando le condizioni meteorologiche cambiano, l'organismo deve adattarsi. Chi è sano non ne risente, chi è più vulnerabile avverte l'alterazione, non la compensa e manifesta disagi. Le donne e gli anziani sono più sensibili così come chi soffre di qualche patologia: ad esempio gli ipertesi con rischio di tachicardia e crisi ipertensive o chi ha cefalea cronica o sindromi osteo-articolari con acuirsi dei dolori.

"Con i cambiamenti climatici, i passaggi sempre più improvvisi dal caldo al freddo, dal sereno alla pioggia, stanno aumentando i meteorosensibili" dice la Dott.ssa Mazza. Tutti viviamo con uno stress elevato e passiamo, inoltre, gran parte delle giornate in ambienti condizionati: questo altera le nostre capacità di compensazione e di adattamento e chiarisce perché è sempre più grande il numero di coloro che accusano i disagi anche 2-3 giorni prima di una perturbazione.

Che fare se si è meteorosensibili o meteoropatici? Umberto Solimene, Presidente del Centro di Ricerca in Bioclimatologia Medica dell'Università di Milano, risponde che sarebbe bene guardare le previsioni per sapere a cosa si va incontro; sarebbe anche utile fare una doccia alternando acqua calda e fredda, come allenamento alla termoregolazione dell'organismo. Fra gli altri mezzi utili per combattere gli effetti negativi del cambiamento climatico si annoverano l'idroterapia, gli integratori fitoterapici a base di ginseng, eleuterococco, passiflora e infine l'agopuntura che aumenta la produzione di endorfine e serotonina.

Fonte: www.corriere.it/salute, 9 dicembre 2014

<http://bit.ly/18BbBxE>

EFFETTI SUL SONNO DELLE FASI LUNARI

a cura di Donatella Brambilla

Il plenilunio accorcia la durata del riposo di circa 20 minuti, rendendo anche più difficile addormentarsi; ne deriva che le fasi lunari influenzano la nostra vita. Stando alle leggende, vampiri e lupi mannari sono ben svegli nelle notti di luna piena. Anche noi siamo condizionati dal plenilunio e tendiamo a riposare meno e peggio quando la luna è al massimo splendore. Lo studio più nuovo arriva dall'Università di Göteborg in Svezia. Per diverse notti si sono considerate le caratteristiche del sonno e l'attività cerebrale di 47 volontari adulti. Ne è risultato che il plenilunio accorcia la durata del riposo di circa 20 minuti con difficoltà ad addormentarsi.

Analogo risultato in uno studio svizzero di un anno fa: con la luna piena impieghiamo cinque minuti in più del solito per addormentarci e riduciamo del 30% il sonno profondo. In coincidenza con il plenilunio, inoltre, diminuiscono i livelli di



melatonina, l'ormone che favorisce il torpore e, quindi, si peggiora il sonno. La relazione tra plenilunio e sonno ha le sue radici nel passato dell'umanità. I primi umani avevano forse un sonno più leggero nelle notti di luna piena perché il chiarore li esponeva agli attacchi dei predatori. Le origini del fenomeno potrebbero risalire ai dinosauri e ai primi mammiferi: questi ultimi erano costretti a vivere soprattutto di notte ed erano più attivi con la luce lunare perché di giorno dovevano nascondersi dai grandi rettili. Un ritmo produttivo governato dalla luna, del resto, è ancora visibile in alcuni animali. È però

ancora difficile dire e capire quale sia negli umani il "sincronizzatore" lunare che percepiamo e se abbiamo recettori che distinguono la luce lunare da quella solare.

Fonte: www.corriere.it/salute, 18 novembre 2014

<http://bit.ly/1MsnFhR>

TENETE IL NASO AL CALDO!

a cura di Donatella Brambilla

Il virus del raffreddore può riprodursi in modo più efficiente quando nel naso la temperatura scende, ed è più fredda rispetto a quella generale del nostro corpo. È la conferma di quanto sapevano le nostre nonne che ci consigliavano di coprire naso e bocca in presenza di vento gelido.

I ricercatori sanno da tempo che la causa più frequente del comune raffreddore, il *rinovirus*, si replica più facilmente nell'ambiente un po' più fresco della cavità nasale rispetto al caldo dei polmoni. La temperatura corporea influenza il modo in cui il virus si scontra con il sistema immunitario. Un recente studio dell'Università di Yale, USA, ha

dunque esaminato le cellule prelevate dalle vie aeree di alcuni topi. È stata confrontata la risposta immunitaria al *rinovirus* quando le cellule erano incubate a 37°C, la temperatura corporea media, o a 33°C. Si è rilevato che la risposta immunitaria innata al *rinovirus* viene compromessa alla temperatura più bassa rispetto alla temperatura corporea. Le persone, scrivono i ricercatori di Yale, hanno dunque maggiori probabilità di prendere un raffreddore quando fa freddo. Essi sperano ora di applicare questi dati allo studio di come la temperatura influenza la risposta immunitaria ad altre condizioni, come l'asma infantile.

Fonte: www.repubblica.it/salute, 6 gennaio 2015

<http://bit.ly/14xJkXO>

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

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

IPERTENSIONE POLMONARE, VARIAZIONI SUL TEMA

Cari amici,

ogni storia è a sé stante, lo sappiamo bene. Eppure ci sono dei tratti essenzialmente comuni che creano un filo rosso speciale, capace di tenere unite le trame di ogni singola vicenda. Abbiamo raccolto in questo numero alcune delle testimonianze che avete scelto di condividere con noi: leggerete di esperienze toccanti che spaziano dalle relazioni con i propri cari al rapporto con la maternità e con se stessi. Variazioni, insomma, di uno stesso tema.

Di seguito vivrete l'esperienza del trapianto di polmoni vissuto da Veronica, la giovane e coraggiosa ragazza che, a partire dalla faticosa telefonata tanto agognata, con grande trasporto emotivo e una precisione adorna di dettagli e sfumature riporta questa speciale fase della malattia, l'evento che ha diviso in un "prima" e un "dopo" la sua esistenza e quella della sua famiglia, così fortemente partecipe agli eventi.

Il trapianto in una malattia importante come l'ipertensione polmonare è infatti qualcosa di assai forte anche per chi sta accanto e noi lo abbiamo voluto raccontare: una grande amica della nostra Presidente, Pisana Ferrari, ha offerto il suo speciale contributo ricordando la sua esperienza di amica nell'accettare l'accaduto che ha modificato i ritmi quotidiani di un rapporto d'amicizia e ha regalato un inedito sviluppo vitale alla vita di Pisana.

L'ipertensione polmonare colpisce con una percentuale importante le donne: lo stiamo osservando anche ora. Per questo l'esperienza della maternità è in qualche modo evento imprescindibile: ne "La mia nuova vita" diventare madre è un sogno che si realizza. La maternità è una prerogativa d'amore che si concretizza con l'adozione. Esiste una testimonianza più efficace sulla possibilità di guardare avanti senza farsi vincere dalla malattia?

Barbara è invece una giovane donna che, nel momento più felice della vita, mentre sperimenta le gioie della gravidanza sente che qualcosa inizia a venir meno. Sarà il suo percorso complesso e vorticoso nella presa di coscienza della malattia a renderla una donna ancor più speciale: madre attenta e paziente in cura verso la speranza.

Una speranza che infine Samantha, a 4 anni dal suo trapianto, desidera celebrare a gran voce condividendo con i suoi affetti tutta la pienezza della sua esperienza.

Quanto importante può essere conoscere il singolo caso per apprendere tutta la forza collettiva che vi si nasconde?

Quanto è risolutivo identificarsi con uno stato d'animo che così può essere sempre meno minaccioso, ché invincibili non si nasce, ma fortissimi si diventa! Ancora una volta, insieme, naturalmente.

Queste sono delle storie d'amore, per se stessi e per tutte quelle persone vicine che respirano dolore e producono coraggio.

Giulia Di Fonzo

"WIND OF CHANGE": sopra le nuvole, c'è il cielo limpido

di Veronica Buscarini

Passi svelti. Qualcuno corre sulle scale. Mi rigiro sul letto, a metà tra il sonno e la veglia. Che ore sono? Saranno le 8.00, o poco più. Ho preso le mie medicine poco fa. Passi svelti. Che succede? Ieri sera c'era tanto vento... È forse successa qualche cosa?

"Veronica! Veronica ci siamo!" voce allarmata, emozionata, scossa. Mio padre, fermo ai piedi del letto. Mi siedo, sgrano gli occhi. Non capisco subito. Poi sì.

Io: "Cosa?"

Lui: "Sono arrivati!"

Io: "I polmoni? Hanno chiamato da Vienna?"

Lui: "Sì!"

Adrenalina. Tremolio. Emozione. Non so definirla. Non so spiegarla. So solo sentirla, percepirla. Come descrivere un'emozione nuova? Un'emozione mai vissuta prima, ma che rivivrò cento,

mille, infinite volte, nei ricordi. Così forte da restare impregnata in me. Con la stessa intensità, ad ogni ricordo.

Io: "Oddio! Allora mi preparo. A che ora partiamo? Posso avvisare...?"

Lui: "L'aereo parte alle 11 da Falconara. C'è tempo!"

Mio padre esce dalla stanza. Frenesia. Bisogna preparare tutto il necessario. Le valigie sono già pronte da tempo. Prendo il cellulare, provo ad avvisare una persona che voglio assolutamente salutare. Non risponde. Riprovo. Nulla. Riprovo. Riprovo. Riprovo. Non smetto di provare. Intanto mi alzo dal letto. È



arrivata mia madre a casa. Aveva appena lasciato a scuola mio fratello piccolo, Leonardo, ed è subito andata a riprenderlo. Sono tornati a casa. Ci siamo tutti ora. Mia madre mi dà un paio di pantaloni di tuta neri, una maglietta a maniche corte e una felpa. In bagno sono sola. Mi guardo allo specchio e finalmente rifletto. Sorrido. Sono felice? Sì. Sì, sono felice. Non me l'aspettavo, e non me lo sentivo. Ma so, so che non ci sarebbe stato molto tempo ancora. Ogni giorno, sarebbe stato buono. Si andava verso un'incerta salvezza, ma comunque una salvezza. L'unica. Sorrido, consapevole della paura che ho. Che devo avere. Finisco di prepararmi, devo fare il cambio del farmaco sulla pancia prima di partire, come mi hanno spiegato i medici. Lo faccio, e intanto penso, e spero, che sia l'ultima volta. Addio ago, addio pompetta, addio dolore ogni mese, addio odore nauseante. Addio. Continuo a provare, a chiamare quella persona. Nulla. Chiamo una delle mie migliori amiche. La sveglia. È contenta che gliel'abbia detto. Le dico che se vuole può passare a salutarmi prima che io me ne vada. Dice che sarebbe arrivata presto, insieme a Elisa. Mio fratello Leonardo entra in camera, e appoggia sulla mia scrivania un cagnolino di vetro. Un piccolo dalmata, con in bocca un gomitolino rosso. Grazioso.

Lui: "Tieni Vero! Un portafortuna!"

Ha gli occhi azzurro-verdi che vorrebbero piangere. Ma so, che non lo farà. Come me. Le lacrime non riescono mai ad uscire, o escono al momento sbagliato. Vero Leo? Lo abbraccio forte, e gli bacio la testa. Entra mia madre, mi aiuta a finirmi di vestire. Come sempre. È quasi un anno oramai che deve aiutarmi a far tutto. Il respiro, mi abbandona ogni giorno un po' di più. Ma forse è la fine. Forse. Lo spero. Lo voglio.

Mia mamma: "Vieni di sotto? Ci sono tutti! Vogliono salutarti!"

Io: "Sì, mamma. Arrivo. Lasciami sola qualche minuto".

Ho tutto. Ma devo fare una cosa. Ci avevo pensato a lungo, senza mai trovare il coraggio. Spesso la morte, arriva inaspettata, senza preavviso, senza che ci sia il tempo, per riflettere. Non mi piace pensare alla morte. Ma come non farlo, quando la realtà te la pone così vicina? Un'operazione per la salvezza. Ma è un passaggio in bilico su un filo sottile. I rischi sono altissimi, e io sto male. Lo so. Prendo il mio diario, e lì, senza dare nell'occhio, scrivo due righe al mio eterno confidente. E scrivo anche che cosa avrei voluto mi accadesse se non fossi più stata in grado di dirlo io. Spero di poterti scrivere di nuovo presto. Ciao diario mio. Concludo così.

Poi scendo le scale. Piano. Ci sono tutti. I miei zii, nonna, i cugini, i fratelli, i miei genitori. Tutti attorno al tavolo. Mi guardano, mentre scendo le scale ridendo. Rido per gioia? Imbarazzo? Isterismo? Emozione? Paura? Non lo so. Rido per tutto. Rido. Perché non riesco a piangere. Ma ci pensano gli altri per me. Mi scontro con gli occhi arrossati di chi mi vuole bene. La preoccupazione. La speranza. La gioia. Vedo piangere chi non avrei mai pensato. Suonano alla porta. Sono le mie amiche Elisa e Ylenia. Sono felice di vederle. Le abbraccio, tutte e due insieme, la mia forza, in così tante esperienze passate. Ed anche ora sono qui. Con gli occhi arrossati e l'amicizia accesa. "Tieni una pietra portafortuna!" dice mio fratello Leo. Lo

Spero di poterti scrivere di nuovo presto. Ciao diario mio!

abbraccio di nuovo. "Speriamo che questi portafortuna facciano il loro dovere!" dico io. Mi passano il telefono. È la dottoressa che mi segue, Gaia Mazzanti: "Veronica sei pronta? Sei tranquilla? Che effetto ti ha fatto la chiamata?" Io: "Sì. Sì. Sono abbastanza tranquilla. Gli altri sono più agitati di me".

Gaia: "Tuo padre mi sembrava parecchio agitato".

Io: "Sì, e mia madre anche di più".

Mi spiega le ultime cose. La saluto. È ora di andare. Abbraccio tutti. Uno per volta. Il momento più difficile. Per ultimi i fratelli. Leonardo, di dieci anni e Alessandro, di sedici. Li stringo e li bacio. Ci vedremo presto. Scendo le scale per andare in garage. Continuando a ridere. Lasciandomi nel cuore le lacrime di speranza, gioia, paura, emozione. Quelle degli altri. Di chi mi vuole bene. Quelle per me. In macchina riprovo a telefonare a quella persona che voglio salutare. Non risponde. Sospiro. Il cellulare squilla. È lui! Ha già capito. Dormiva. Dice che mi avrebbe raggiunto all'aeroporto, assieme a un altro mio amico. Sono felice. Posso salutare tutti, tutti davvero. Chiamiamo il Prof. Galiè in macchina. Mi chiede se sono pronta, mi augura buona fortuna. Sì, sono pronta. E tutto questo accade grazie a lui. Arriviamo all'aeroporto. Scendo dalla macchina e salgo sulla sedia a rotelle. Già, oramai sono mesi, che non cammino più, se non per brevi tragitti... Andiamo dalla polizia dell'aeroporto. Spieghiamo la situazione. Dobbiamo partire. Un trapianto. Ci fanno passare avanti a tutta la coda. Mi controllano piuttosto velocemente, entriamo. La gente mi guarda, impietosa, stupita forse. Non ci faccio caso. Ormai, ne sono abituata. Arrivano i miei due amici. Uno può entrare, l'altro deve restare fuori. Sono contenta di averli con me. Sono contenta di poter salutare quella persona. Aspettiamo insieme l'aereo. Parlando di tutto. Parlando del dopo. Dicendo che speriamo. Raccontando della chiamata, di tutto. In bilico tra la mia frenesia, la paura, la speranza, la gioia. Mi arrivano molti messaggi. Mi augurano buona fortuna e mi dicono che sono felici per me... Non so cosa pensare io. Penso a tutto e a niente insieme. Vedo mia madre avvicinarsi.

"È arrivato l'aereo?" mi dice.

Io: "Sì! Andiamo!"

Quella persona mi accompagna fino davanti all'aereo. Un aereo piccolo, mandato direttamente dall'ospedale di Vienna. Due piloti, un infermiere, io, mia madre e mio padre. Saluto il mio amico, un abbraccio. Tornerò presto. Te lo prometto. Lo prometto. L'aereo parte. Non riesco a fare nulla. Né leggere, né ascoltare musica. Solo pensare. E scambiare qualche parola con i miei. Non voglio isolarmi. Voglio stare con loro. Sentire il nostro frenetico silenzio riempire il vuoto di quell'aereo confortevole. "Se vedi una luce, o qualche altra cosa. Tu non ci andare. Resta qui!" dice mia madre ridendo. Anch'io rido. Guardo fuori. Le isole. Il mare.

"Guardate quanto è azzurro il mare in quelle zone! Pensate quanto sarà bella l'acqua lì!"

C'erano le nuvole quel giorno, ma ora noi eravamo sopra e si vedeva il cielo azzurro. Mi viene in mente questa frase. Sopra le nuvole, c'è il cielo limpido. Si spiega da sé.

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

“Andrà tutto bene. C’è nonno lassù, che ci aiuta” dice mia madre. Le sorrido. Nessuno di noi tre parla troppo. Qualche battuta, per distrarci. Poche parole. Guardiamo fuori. Mi vagano per la testa le note della canzone *Farewell* di Guccini. La ascoltavo di continuo nei giorni precedenti. Arriviamo, ore 12.28. Dall’aereo, immediatamente nell’ambulanza. Sfreccia veloce, accendendo le sirene di tanto in tanto, per evitare il traffico. Mio padre ci raggiunge in taxi all’ospedale. Arriviamo. Mi mettono su di una sedia a rotelle e mi spingono attraverso i corridoi dell’ospedale verso il ventesimo piano. Il reparto 20C. Mi fanno distendere su di un letto, in una stanza. Mi copro. Ho freddo.

Intanto che aspetto avviso ancora qualche amico, leggo i messaggi. Penso. Entra un dottore. L’assistente del chirurgo. Deve farmi un prelievo del sangue. 23 provette. Ci spiega che è necessario durante l’intervento. Finito il prelievo mi sento stanca, già un po’ stordita. Ho freddo. Mi portano a fare un ecocardiogramma. I miei genitori scendono con me, vicino al letto. La dottoressa è italiana. Guarda il cuore, è grande. Troppo. Sta male. Lei non dice nulla. Risaliamo al 20C.

Mi fanno spogliare, mi danno un camice. Tolgo tutti i miei braccialetti, che da anni stanno attorno al mio polso. Molti devo tagliarli. Li conservo. Un’infermiera dice “*operazion operazion!*” in una specie di italiano stentato. È gentile. Mi infila le trecce all’interno di una cuffietta verde. Poi andiamo. Scendiamo al IX piano. Un infermiere mi spinge. I miei genitori mi seguono. Il corridoio è lungo, largo, vuoto. Arriviamo davanti alle porte arancioni, oltre le quali posso andare solo io. Mi siedo sul letto e abbraccio forte entrambi. Con gli occhi pieni di lacrime mi dicono che mi vogliono bene. E sento così forte il legame che ci unisce. Li abbraccio. Vorrei salutarli molto più a lungo. Ma non c’è tempo. Continuo a guardarli, fino a che non si richiudono le porte. Mi lasciano vicino a un muro, nel letto. Mi guardo intorno. Apparentemente tranquilla. Mi si avvicina un ragazzo giovane. Mi parla in tedesco. Non capisco. Gli chiedo di parlare inglese. Mi spiega che è uno studente americano che vorrebbe assistere alla mia operazione. Firmo l’autorizzazione. Arriva un’infermiera, dal volto simpatico. Mi

chiede se abbia mangiato o bevuto. Le dico che ho soltanto bevuto un po’ d’acqua quella mattina per le mie terapie. Mi fanno salire sulla barella e mi trasferiscono nella sala operatoria. Ho freddo. Tremo. Mi scaldano con un tubo che soffia aria calda in un cuscino gonfiabile di plastica, che mi appoggiano sulle gambe. Quel calore è confortante. Mi inseriscono la flebo. E poi arriva una siringa. Chiedo se sia l’anestesia. Mi assicurano di no. L’infermiera deve inserire un ago sul mio polso. Mi dice che sarà un po’ doloroso. Un’altra infermiera, giovane, dagli occhi celesti e dal viso confortante, mi dice che se ho male posso stringerle la mano. Rido e le dico grazie. Vedo avvicinarsi un dottore, con numerose siringhe, di colore verde. Grandi.

“Questa è l’anestesia?”

“Sì!”

So che non avrò tempo di pensare nulla. L’ho già fatta altre due volte quell’anestesia. Mi ricordo. Spero che vada bene. Spero che vada bene. Non riesco a pensare altro. La vista si annebbia. BUIO.

.....

“Veronica? Veronica? È andato tutto bene, mi senti?”

Voci confuse, delicate, amiche. Voci annebbiate. Volti scuriti dalle palpebre cadenti dei miei occhi, rotolanti qua e là. Nebbia. Confusione. Comprendo poco. Non so il giorno, l’ora. Nulla. BUIO.

Occhi aperti. Un tubo nella gola. Non posso parlare. Ho tanta voglia di farlo. Sono agitata. Euforica. Buffa. Chiamo tutti. Gli infermieri, i medici, i miei genitori. Faccio strani gesti. Voglio dire tante cose. Voglio dire che ci sono. Sono qui. Raccontare ciò che ho vissuto, con il cervello spento. Raccontare ciò che non posso ricordare. Ma voglio dirlo. Ci sono. Ce l’ho fatta. Sono qui. Sono qui. E saluto tutti. Li chiamo. Tento di parlare. Li saluto. Euforicamente viva. Confusione. BUIO. Confusione. Occhi aperti. Di nuovo. I volti dei miei genitori. Parlano. Cercano di indovinare che cosa voglio dire. Gesticolo. Faccio strani gesti.

“Vuoi sapere come è andata? È andato tutto bene? Cosa hanno fatto oggi? Ti hanno tolto la circolazione extracorporea. Cosa hai lì? I drenaggi! Il donatore? Non lo sappiamo! Questo vuoi



sapere?” Annuisco. Sì. Sì. Voglio sapere tutto. Non avete indovinato forse, ciò che confusamente penso. Ma io annuisco. Sì. Voglio sapere tutto. Voglio dire che ci sono. Che non ho più il farmaco sulla pancia. Voglio sapere chi è il donatore. Che giorno è. Tutto. Un infermiere, Martin, mi dà una lavagnetta di plastica, per scrivere ciò che voglio dire. Ci provo. Ma sono troppo confusa. Non vedo nulla. La mano si muove, penso di aver scritto ciò che voglio dire, ma la mente è in un mondo a sé. Guardo la lavagnetta: soltanto segni confusi. Ci rinuncio. Felicamente agitata. È quasi sera. 24, o 25 settembre. Sono sveglia. Euforica. Viva. Non ho l'ipertensione. Non più. Ma io, non lo capisco. Non ancora...

Mi addormento con facilità. Quasi di continuo. Non sento nulla. Alcun bisogno. Solo il fastidio di quel tubo sulla gola. Ma i sensi, sono ancora tanto spenti. Tutto è rilassato. Freneticamente rilassato.

E gli occhi si chiudono. Le voci si confondono. Come i ricordi. Arriva un signore alto, un po' scuro, con i capelli bianchi.

“È il chirurgo che ti ha operato” mi dice mia madre. Sono felice. Ho voglia di parlargli. Non so cosa voglio dire. Posso solo muovermi. Lo saluto di continuo, muovendo energicamente il braccio. Euforica. Come ubriaca. Buffa. Arriva un dottore, dice qualcosa in italiano. Voglio dirgli che sono italiana. Non so perché, ma voglio dirglielo. Lo indico. Mi indico. Non capisce. Mi porta la lavagnetta. Provo a scrivervi “ITALIA” guardo il risultato: uno scarabocchio. Alzo le spalle. Non importa. È sera. Confusa. Strana. Guarita. Mi passano il telefono. Parla una voce amica. Vorrei dire tante cose. Ma ho il tubo nella gola... E posso solo ascoltare. Sorrido. Mamma mi tiene una mano, papà l'altra. Cantano. Cantano le mie canzoni preferite. Alcune le sento, altre no. Baglioni, Gino Paoli, e altre... Le mettono anche dal mio cellulare.

“Questa?”, scuoto la testa. Papà legge tutti i titoli. Ed è sempre un no. Poi finalmente annuisco. *Un chimico* di De Andrè. Da quella partono tutte le canzoni che preferisco. Lo sapevo. Mi addormento. Mi sveglio. Mi riaddormento. È tardi. I miei mi salutano e se ne vanno. Rimango nella stanza buia, sola. L'infermiere viene spesso in camera e mi bagna la bocca con un tampone rosa di gomma piuma, impregnato d'acqua. Il tubo me la secca. E quel poco di acqua al leggero retrogusto di menta, mi dà sollievo. La notte passa veloce. Mi sveglio spesso. Ho le mani legate al letto, per evitare che strappi via il tubo. Ogni volta che mi sveglio sbatto la mano sulla ringhiera del letto. Il campanello per chiamare l'infermiere è lontano e io ogni volta sento il bisogno che mi bagni la bocca. Mi addormento. Mi sveglio. Mi riaddormento... Sempre così. E ogni volta quelle immagini così strane. Volti, labbra rosse, bambini piccoli, extraterrestri, strani esseri... Tutto. Strano. Forte. Fastidioso un po'... Continuano per giorni. Basta chiudere gli occhi. Ed ecco le allucinazioni... Una luce illumina la stanza: è mattina. Entra una ragazza piuttosto robusta, mora, dal viso grazioso e piena di tatuaggi: l'infermiere del giorno. Si avvicina al letto, le sorrido e cerco di farle capire che desidero che mi bagni la bocca. Non posso parlare, pertanto faccio molta fatica a dire ciò che voglio, ma alla fine ci riesco. È gentile e paziente. Chiama un'altra infermiere e insieme mi lavano. Mi piace sentire i panni tiepidi di acqua scorrermi nella pelle. Mi piace

la compagnia. Non percepisco chiare le mie emozioni, ma sento un soffuso senso di ansia e paura, nel rimanere sola. Continuo ad addormentarmi spesso. Mi chiedono come sto, se va tutto bene. Continuo a indicare il tubo e dire che non lo voglio. L'infermiere mi dice che se il cuore inizia a lavorare bene me lo avrebbero tolto quella mattina. Continuo a voler parlare, mi passano di nuovo la lavagnetta: questa

volta, seppur senza occhiali, ci vedo più chiaro e riesco a scrivere. Sono contenta di riuscire finalmente a comunicare. E voglio farlo. Faccio molte domande, anche non necessarie forse. Sicuramente di più di quante ne avrei fatte in condizioni normali. Entra un dottore, e mi chiede come sto. Indico il tubo e mi dice che lo avrebbero tolto. Ormai, è spento. Respiro da me, con il solo aiuto di una mascherina ad ossigeno. Mi spostano il tubo, per controllarlo. Ora, è in una posizione molto fastidiosa. Mi sento come se non riuscissi a respirare. Ansia? Ho sempre paura di non respirare. Ho la continua sensazione di non riuscire a farlo. Scrivo nella lavagnetta che il tubo mi impedisce di respirare bene. Si preparano a togliermelo. Chiudo gli occhi. È strana la sensazione della plastica, sfilata dalla gola. È strana, indescrivibile. Un fastidio, soltanto percepibile. Rimane per un po', la sensazione del tubo che striscia la pelle, la sensazione della presenza. Rimane. Provo a parlare. Non ci riesco. Mi dicono che è normale. Ho bisogno di tossire. Esce un po' di sangue. È normale. Sono collegata a una macchina che suona se è troppo tempo che non respiro: la sento suonare di continuo. È incredibile il modo in cui non mi accorgo di non respirare. Devo concentrarmi, inspirare, espirare... di continuo. Come era normale, come è normale. “Respira!” continua a ricordarmi l'infermiere. “E se mi addormento?” scrivo sulla lavagnetta. L'infermiere mi rassicura dicendomi che ero tenuta continuamente sotto controllo. Chiedo dove siano i miei genitori. L'infermiere mi dice che hanno già chiamato e che alle 13.00 sarebbero venuti e rimasti fino a sera. Poi, mi chiede se voglio bere dell'acqua. Annuisco. Ha un sapore strano. Bevendo, sento forte l'odore della plastica: non mi piace. Inizio ad avere un po' più distinta la concezione del tempo, delle ore, della realtà. E col passare dei giorni, mi riavvicino sempre di più a quello che è il normale scorrere della vita: sono passati solo pochi giorni, ma io lo percepisco come uno stacco, un punto e poi a capo, una frattura incolmabile, tra il prima e l'ora. Quel giorno viene una fisioterapista. Ne sono felice, sento che mi sto avvicinando alla strada del recupero, alla vita. Mi dice delle tecniche per tossire. Mi piace, perché sento forte il bisogno di farlo. Quella sera mi fanno bere un po' di zuppa e mangiare uno yogurt. Riprendo le funzioni vitali. Riprendo ad essere autonoma. Ritorno ad essere io. Durante il pomeriggio l'infermiere mi fa indossare una maschera, per allenare il cuore. Una maschera che mi respira contro, e mi sembra quasi che mi soffochi. Mi fa paura, mi dà fastidio. Ansia. Voglio toglierla. Non

E col passare
dei giorni, mi
riavvicino
sempre di più
a quello che è il
normale scorrere
della vita

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

... ricomincio a respirare, come non avevo mai respirato prima...

respira contro, per allenare il cuore. Questa volta sono più rilassata. Tanto che mi addormento e i miei se ne vanno.

Il giorno dopo mi sveglio strana. C'è una malinconia diffusa. L'infermiere è cambiato, e mi aspettavo ci fosse la stessa del giorno prima: la cosa mi disorienta. Penso ai giorni a venire, mi sembra impossibile riuscire ad affrontare tutto. Non riesco ad esprimere che cosa ho. Il fisioterapista mi fa sedere sul letto, io vorrei già alzarmi. Mi fa male tutto però. La schiena, il petto. E sento forte il bisogno di tossire. Ma non ci riesco. E ho paura. Ho paura di non respirare. Di non riprendermi. Di non farcela. Mi sento stanca e ho paura di non fare abbastanza. Continuo a chiamare di continuo gli infermieri: ho caldo, ho freddo, non riesco a tossire, ho caldo, ho caldo, ho... Ho qualcosa che non va via, qualcosa che non so cosa sia... Arrivano i miei genitori e mi chiedono che cosa c'è che non va. Non lo so. Non mi va di fare nulla. Non mi va di parlare. Mi sento cadere, cadere giù nel vuoto. E non c'è nulla che riesca a fermare quella mia caduta libera. Mi addormento. Quando mi risveglio sto un po' meglio.

I giorni passano e io mi avvicino sempre di più alla vita. In poco tempo mi fanno alzare in piedi, ricomincio a mangiare da sola, ricomincio a respirare, come non avevo mai respirato prima... E a volte, nonostante tutto, la sento ancora. Sento ancora il respiro, come se mancasse. Ma è solo paura. È solo abitudine. Ed ogni traguardo è gioia. Il giorno prima di dimettermi dalla terapia intensiva, il fisioterapista mi fa camminare a lungo per i corridoi.

“Ora cammina più veloce che puoi” mi dice. Lo faccio. Le gambe mi fanno male ovunque, la schiena anche, e anche il petto. Eppure riesco a camminare a passo svelto. Non annaspò, non mi sento svenire: il respiro non manca. Nemmeno una settimana è passata e il respiro non manca più. Non mi sembra vero. Dopo cinque giorni di terapia intensiva mi trasferiscono in reparto, al 20C. Vi resto per due settimane. I giorni si susseguono quasi veloci. Pieni di benessere. Pieni della mia corsa verso la vita. Ogni giorno cammino molto, per i corridoi dell'ospedale, con la mascherina protettiva sulla bocca, perché a causa dei farmaci ora ho le difese immunitarie molto basse. Cammino con i miei accanto e a volte anche da sola. La fisioterapista viene tutti giorni e mi assegna degli esercizi, per la respirazione e per i muscoli, che ripeto tre volte al giorno. Mi muovo spesso. Di continuo. Cerco di fare il più possibile.

riesco a tenerla. Cerco di straparla. Presto me la leva. La sera mi sento bene. Sono felice. Sto recuperando. I miei genitori sono accanto a me, riesco anche a sussurrare qualche parola. Ascoltiamo insieme un po' di musica. Mi rimettono di nuovo la mascherina che mi

Cerco di riprendermi al meglio. Lo voglio. Ogni giorno mi sento meglio. Eppure a volte, sento una sorta di vaga tristezza, di ansia. Mi chiedo come sarà ora la mia vita. Come sarà, stare bene? Come sarà, essere normale? Non sono abituata. E i cambiamenti, mi hanno sempre agitata. E poi avrei voglia di uscire, di vedere i miei amici, di passeggiare per la strada di una città, riuscendo a respirare, come non accadeva più da tempo. Ma la strada è ancora tanta. E io, devo solo aspettare.

Dopo due settimane, mi trasferiscono a Bologna. Il viaggio in ambulanza è lungo, ma mi piace. Mi piace vedere le strade, mi piace fermarmi per breve soste negli autogrill. Mi piace riavvicinarmi a quella che sembra una vita normale. A Bologna le regole d'igiene sono più severe rispetto a Vienna. Nella mia stanza ci sono soltanto io e chi entra deve indossare il camice, i calzari e la cuffietta verde, le stesse cose che devo indossare io quando esco per i corridoi. È sabato quando arrivo. E il sabato in ospedale è sempre più triste degli altri giorni.

Parlo con i miei amici che escono e avrei voglia di essere con loro. L'entusiasmo del viaggio svanisce. Non mi va di rimanere in ospedale. Mi sento bene. E ho voglia di sentirmi anche meglio. I giorni a Bologna passano più veloci del previsto. Vi rimango poco: due settimane. Nel reparto in cui tante volte sono stata ricoverata, per l'ipertensione. Nel reparto che è ormai come una famiglia. Gli infermieri mi conoscono, sono gentili e sinceramente felici per me. Ogni giorno cammino ed eseguo gli esercizi che mi dà il fisioterapista. Sono più faticosi di quelli di Vienna e la cosa mi piace, perché significa che sto davvero guarendo. Le due settimane passano in fretta e arriva, finalmente il momento di tornare a casa. Il Prof. Galiè vuole parlarmi prima che io me ne vada. Entra, insieme alla Dott.ssa Mazzanti. “Quello che hai vissuto tu, ora, puoi capirlo soltanto tu. Gli altri tuoi coetanei, per quanto potranno essere comprensivi, non percepiranno mai davvero la tua situazione, ciò che hai vissuto, ciò che hai provato. Un trapianto è una cosa difficile e una volta superata l'operazione, bisogna mantenersi in buona condizione di salute. Non si è mai guariti davvero. I rischi delle cure anti-rigetto sono alti. Devi stare attenta, soprattutto i primi tempi a non ammalarti, poi col tempo, la tua vita diverrà sempre più normale. Ma ora devi stare attenta, forse non noterai grandi cambiamenti rispetto a prima. Potrai vedere poche persone, frequentare pochi luoghi, non andare in posti chiusi... Ma è importante per la buona riuscita di ciò che hai passato”.

Più o meno mi dice ciò. In macchina, nel viaggio verso casa, guardo fuori dal finestrino e sento una certa malinconia. La voglia di vivere non l'ho mai persa, neanche quando stavo molto male e ora, ne ho più che mai. Ho voglia di uscire, di stare con gli amici, di passeggiare, e di riprendere a studiare. Avrei voglia di fare di più, rispetto a ciò che mi ha detto il professore. Eppure ora sono guarita... Perché non me ne rendo conto? Non serve molto tempo perché accada. Arrivo a casa, entro in garage e invece di dirigermi verso l'ascensore, salgo le

scale. E non a passo lento, non devo fermarmi ad ogni gradino. Salgo le scale come tutti, come una persona normale. In cima c'è mia nonna che mi aspetta.

“Visto? Ho fatto le scale? E senza affanno?” dico. E nella voce vibra la felicità. Guardo fuori dalla porta a vetro, il giardino. Alle colonne del portico è appeso un cartellone giallo, in cui splendono quelle lettere colorate.

“Pronta a girare il mondo?”. Esco ridendo. I miei quattro migliori amici mi vengono incontro. Avrei voglia di correre loro incontro e di stringerli, di ringraziarli, ma non posso. Per i primi tempi non posso avere contatti ravvicinati con le persone. Bisogna stare attenti. Ma loro sono qui, io sono tornata, e sono tornata col respiro. Rimangono un paio d'ore. È strano rivederli dopo tanto, ma soprattutto dopo aver vissuto tutto ciò. Mi chiedono molte cose: dell'operazione, dell'anestesia, della cicatrice... Finalmente mi sento a casa, finalmente mi sento guarita. Finalmente sono me stessa. E i giorni passano, e sento nell'aria quel soffuso senso di benessere, di bene, di bello, di casa. E mi accorgo di essere guarita, ogni volta che salgo le scale, ogni volta che cammino per le strade di campagna che circondano la mia casa, che mi sono sempre piaciute, ogni volta che faccio gli esercizi per il respiro e per i muscoli, ogni volta che cammino, e nessuno deve aspettarmi. Sì, in tutto ciò, mi accorgo di stare bene. A volte mi sembra impossibile, di poter riuscire a sollevare qualcosa, a camminare lungo una salita, e invece ci riesco. Ma non mi dimentico. Non mi dimentico cosa significava alzarsi da una sedia e non respirare, non dimentico il male del farmaco sulla pancia, non dimentico l'ossigeno sul naso, non dimentico di quando dovevo dormire con il letto sollevato, o il cuore batteva troppo forte. Non dimentico nulla e non posso che ringraziare tutto ciò per avermi fatto capire tanti aspetti della vita, che altrimenti non avrei potuto comprendere, per avermi fatto conoscere persone “Più uniche che rare” citando il caro gruppo di Whatsapp, e per avermi fatto percepire il bene che mi vogliono le persone che ho vicine, primi i miei genitori, che in tutto questo percorso, sono stati fondamentali. Sempre vicini. Sempre con me. A sopportare la mia paura, i miei sfoghi, la mia ansia, la mia malattia. Tutto, con il peso della loro, di paura.

Vienna, 21 novembre 2014

Primo controllo. Siamo partiti un giorno prima, per girare un po' per le vie della bella Vienna. Cammino nel freddo pungente del novembre viennese, guardando le vetrine dei negozi, guardando la gente, la vita. Penso che le persone che mi vedono, neanche immaginano che, appena due mesi prima, ero in una sala operatoria, per un trapianto di polmoni. Un ragazzo suona la chitarra, ai bordi della via: *Wind of Change* degli Scorpions. Vento di cambiamento. Le note di quella canzone mi entrano nelle orecchie, raggiungono gli occhi, il naso, le labbra, le mani, il cuore. Mi ricordo di un lontano 23 giugno 2014, in macchina con mia madre, alla radio parte quella canzone e per i giorni successivi non faccio che ascoltarla. Mi ricordo di quel giorno, perché in quel giorno entrai in lista per il trapianto. E quella canzone mi sembrava perfetta. Una di quelle coincidenze del caso, che a volte capitano e sembra quasi di essere in un film... Mi guardo intorno, lontana dall'ansia della chiamata, lontana dall'ossigeno, lontana dal dolore del farmaco sulla pancia, lontana dalla sofferenza fisica... Vento di cambiamento. Sì, è tutto diverso. È tutto migliore. È tutto pieno di ossigeno, vita, Amore.

Auguro buona salute a tutti e spero davvero che questa mia storia possa servire a dare speranza a coloro che ancora devono convivere con questa terribile malattia.

E per finire voglio dire una cosa. Non credo ci si guarisca mai per sempre, la vita è sempre piena di ansie, paure, preoccupazioni, che rimangono, al di là della salute. L'importante però, è non fare vincere ciò che è male, essere più forti della malattia di vivere, solo così si può stare bene. L'ultimo anno prima del trapianto sono stata davvero molto male, e ciò che mi ha aiutata è stato adattarmi alla condizione che la mia vita in quel momento mi dava. Cercare di non prendermela, con nessuno. Sfogare l'energia che dentro mi esplodeva, in ciò che potevo, e mi sono divertita anche in quei tempi! Ho letto molti libri, ho cominciato a prendere lezioni di piano, ho passato molto tempo a giocare con mio fratello piccolo... E tutto questo mi aiutava ad essere ammalata solo nel corpo e non nello spirito. Buona salute e forza!

IL MIO PENSIERO SULLA DONAZIONE ORGANI

Sono figlia unica. I miei genitori, persone meravigliose, mi hanno dato la vita due volte: biologicamente e inculcando in me, nonostante la poliomielite che mi ha colpita da bambina, una voglia di vivere piena, a prescindere dalla mia disabilità, facendomi sentire perfettamente inserita fra gli altri e aiutandomi ad abbattere gli ostacoli fisici e mentali che via via mi si presentavano. Finché i miei genitori sono vissuti, ho sempre pensato di essere pronta, in qualsiasi momento, a dare loro l'organo di cui avessero bisogno fino al sacrificio della mia stessa vita: sacrificio che, senza dubbio, per amore, loro non avrebbero accettato. Sono quindi cresciuta con la convinzione che donare un organo, permettendo così ad altri di vivere fosse un atto più che giusto: un atto di intelligenza, ma soprattutto di cuore.

Mi sovengono le parole di Benedetto XVI, che sento profondamente nel mio animo, e che chiariscono il mio pensiero: “L'atto d'amore che viene espresso con il dono dei propri organi vitali permane come una genuina testimonianza di carità che sa guardare al di là della morte perché vinca sempre la vita. Del valore di questo gesto dovrebbe essere ben cosciente il ricevente, egli è destinatario di un dono che va oltre il beneficio terapeutico. Ciò che riceve, infatti, prima ancora di un organo è una testimonianza di amore che deve suscitare una risposta altrettanto generosa, così da incrementare la cultura del dono e della gratuità”.



Donatella Brambilla

I POLMONI DEGLI ALTRI

G.A.M., un'amica di Pisana

Normalmente gli organi delle altre persone non ci riguardano: prendiamo in considerazione la persona nel suo insieme, non i suoi "pezzi". Nel mio caso, i polmoni della mia migliore amica sono un soggetto di grandissima attenzione. Infatti, "la mia migliore amica è stata trapiantata". Non sono un'italianista, ma questa proposizione, lasciatemelo dire, è proprio un obbrobrio. Ho sempre solo trapiantato piante e quindi la frase mi ricorda una scena analoga al trapianto delle mandragole nel primo film di Harry Potter. Gli apprendisti maghetti agguantavano per il collo le piante di mandragola - nella mia mente con il viso di Pisana - e con uno strattone le tiravano strepitanti fuori dal vaso, per poi sistemarle in uno più grande. Tutt'al più per gli esseri umani si dice che la tal persona, per esempio un piemontese, si è trapiantato a Roma, intendendo che la persona si è o è stata sradicato dal suo paese di origine e si è stabilito permanentemente altrove. Si tratta di un uso riflessivo del verbo, non di un passivo applicato all'oggetto trapiantato - i polmoni - ma al soggetto - Pisana.

In seconda elementare, infatti, abbiamo tutti fatto l'analisi logica e imparato che le forme attive dei verbi transitivi reggono un oggetto, e che quest'ultimo diventa il soggetto della forma passiva, quindi: "a Pisana sono stati trapiantati i polmoni". Ecco in agguato il colpo di mano: si lascia cadere il soggetto e il dativo, roba troppo complicata; e, per perversa correttezza, si concorda il verbo con il nome. Voilà: "Pisana è stata trapiantata".

Perché non dire "Pisana ha subito il trapianto dei polmoni" oppure "a Pisana è stato effettuato il trapianto dei polmoni" - dopotutto l'italiano preferisce i sostantivi ai verbi - quest'ultimi sono troppo concreti. Preferisce anche l'espressione forbita e spesso contorta a quella semplice e lineare - perché fa colto.

Questo scritto, tuttavia, non è una dissertazione lessicale o grammaticale. È il racconto di un'amicizia a tre: lei, io e i suoi polmoni, che si sono rivelati i meno affidabili e i più corteggiati. Quindi comincerò dall'inizio.

Ho conosciuto Pisana nel gennaio del 1981 quando eravamo al primo impiego al Parlamento Europeo a Bruxelles. Al di fuori del lavoro, caratterizzato da innumerevoli tazze di tè e trasferte a Strasburgo, Pisana andava alle feste, mentre io facevo degli sport violenti. Inframmezzato a tutto ciò si parlava di politica, di musica, di libri. In particolare, per il mio compleanno, il 3 maggio del 1981, mi regalò il romanzo "Oblómov" di Ivan Gončarov, con questa dedica: "Da Oblómov all'amico Stolz".

Il romanzo narra infatti dell'amicizia di Oblómov, molto russo, fatalista e languido, e Stolz, molto tedesco, pragmatico e attivo (vedi box pagina seguente). In casa i fratelli più giovani, adoranti ma feroci, chiamavano Pisana "l'impiaastro".

Con il senno di poi quella mancanza di energia si rivelò essere sintomo in sordina della malattia, dei suoi polmoni che insi-stevano su di un ruolo di primo piano. Questi, indisponenti, ne ebbero abbastanza al momento meno opportuno - cioè in quel momento che dovrebbe essere pieno di gioia: la nascita del primo figlio. Perdonatemi il linguaggio poco appropriato, ma, nonostante gli sforzi di Pisana a educarmi, non domino il vocabolario medico: quando i polmoni di Pisana hanno dovuto far girare non solo lei, ma il piccolo essere che portava in grembo, è successo di tutto e di più: mi indispettii quando suo marito si dimostrò reticente a dirmi cosa era accaduto. Per di più ero lontana e mi sentivo impotente. Mentre la bambina, Margherita, era un micetto tutto tondo che cresceva sano e robusto, i polmoni di Pisana non vollero più girare bene, anzi perdevano colpi, nonostante tutta la volontà impegnata a vivere una vita normale.

Nell'estate del 1997, credo, un amico di famiglia medico le fece vedere un saggio sulla possibilità dei malati d'ipertensione polmonare di migliorare le proprie prospettive di vita per il tramite di un trapianto. Ho immediatamente scartato l'ipotesi come troppo sperimentale, anzi fantascientifica. Cresciuta in una famiglia in cui ammalarsi non era previsto, mi rifiutavo di prendere atto della gravità della situazione. Certamente, penso, non sarà necessario arrivare a questi eccessi?

Quando però Pisana iniziò a non riuscire a far le scale e a fare "glub", ho cominciato a preoccuparmi: non era più il solito languore *à la russe* o il desiderio della sdraio al sole, ora sputava sangue. Si dice "il tal lavoro mi ha fatto sputar sangue": quell'espressione popolare evoca inenarrabili fatiche imposte a corpi rachitici e emaciati dalle febbre dei tempi andati. Sembrava un'esagerazione anacronistica, ma invece non lo era. E a ogni "glub" aumentava l'allarme.

Si arrivò al dunque nel 2002 ed io ero affaccendata con le complicazioni della mia esistenza. Ma quando fui interpellata perché nella staffetta di fratelli, madre e amici che stavano vicini al letto di Pisana da poco operata ci fu un buco, accorsi. Il peggio era già passato: era iniziata la convalescenza, ma con qualche difficoltà e tanta fisioterapia.

La situazione prese una piega migliore quando fu ricoverata alla CONFRATERNITÄT di Vienna, dove la raggiunsi. Nessuno

sbatteva la porta di vetro della sala da pranzo, né impacchettava Pisana in coperte su di un balcone prospiciente la vallata*. In quelle giornate radiose di un maggio pacifico, il soggiorno alla CONFRATERNITÄT, radicata nell'opera sociale settecentesca, con il suo decoro monacale, in una città suggestiva in cui eravamo finalmente insieme senza mariti, figli e impegni domestici o professionali fu per me come essere su una "montagna incantata".

Alla sua conclusione, tanto per dimostrare che talvolta la realtà è migliore delle vicende dei romanzi, non ci fu il fango delle trincee, né, *mutata mutandis*, la realizzazione di statistiche catastrofiche. Infatti, le statistiche a

quel tempo asserivano che il 30% di coloro, che subivano un trapianto polmonare non sopravvivevano il primo anno dopo il trapianto. Ma la statistica è una media che annulla l'individuo con le sue peculiarità e Pisana l'ha provato.

Inizialmente andavo a trovare Pisana circa una volta al mese, vista la fragilità delle sue condizioni e l'angoscia indotta dalle statistiche. Le visite poi si sono diradate: i nuovi polmoni con le dovute attenzioni assolvevano al loro ruolo senza troppi desideri di protagonismo. Quando però temo che Pisana chieda loro troppo la supplico burberamente di risparmiarli. Infatti Pisana è diventata il mio Stolz. Pisana non solo ha cambiato "il pezzo", ma ha cambiato vita: nuova città, nuova attività e nuovo compagno di vita, l'unica costante Margherita, che dava il suo bel da fare, ma mai quanto l'AIPI e successivamente PHA Europe.

Mentre languidamente rovisto tra carte ottocentesche, proteggendomi dal mondo esterno dietro lo schermo del mio computer, e mi lamento che fare il pendolare tra Londra e Torino sia faticoso, Pisana è impegnata nelle sue attivissime associazioni e viaggia come una trottola: un giorno è a Basilea per una presentazione a una casa farmaceutica, o forse era a Barcellona per un convegno di cardiologia? Poi schizza a Vienna per l'associazione europea, a Roma per un corso di formazione e a Bologna per l'assemblea dell'AIPI. E questa

E questa
dovrebbe essere
una persona
invalida?
Un tale regime
stroncherebbe
anche un atleta!

dovrebbe essere una persona invalida? Un tale regime stroncherebbe anche un atleta!

I frequenti spostamenti non interferiscono con la nostra amicizia, sia perché un ritaglio di tempo per sentirsi si trova, sia perché talvolta la portano a Londra, dove abito.

Quello che interferiva con la nostra amicizia erano le interminabili sessioni editoriali per la rivista dell'associazione durante le quali mi veniva negato accesso. Non c'erano santi, quando Pisana era in confabulazioni con Giacinta, la *graphic designer*, a cui l'associazione deve una rivista sempre più curata, non le si poteva parlare per giorni interi. Subdolamente ho quindi prima suggerito, poi contribuito

all'acquisto di programmi di software che facilitino la redazione della rivista a distanza. Questi hanno effettivamente ridotto sia la lunghezza, sia la frequenza delle sessioni, con mio grande sollievo!

Certamente la malattia ha creato una solidarietà tra noi ancora più forte di quello che era prima. Per me inoltre vedere che le qualità e abilità di Pisana hanno trovato uno sbocco così utile e generoso è fonte di orgoglio, anche se preferirei che avesse un paio di vecchi polmoni funzionanti, benchè un po' stanchi dopo sessant'anni di servizio, anziché questi nuovi di zecca che bisogna trattare come delle principesse sul pisello per evitare che scioperino. Diamo però loro il dovuto, come terzi in un rapporto fanno molto comodo anziché scomodo!

Note

* Si fa qui riferimento al romanzo di Thomas Mann, "La montagna incantata", scritto nel 1924 e ambientato a Davos, nelle Alpi svizzere, in uno sanatorio per la cura delle malattie polmonari, tra cui la tubercolosi. All'epoca si pensava infatti che l'aria secca e pura dell'alta montagna potesse essere benefica per i malati, che passavano all'aperto varie ore ogni giorno, avvolti in coperte su delle sdraio, anche in pieno inverno.

OBLÓMOV E L'AMICO STOLZ

"Oblómov" è un romanzo dello scrittore russo Ivan Aleksandrovič Gončarov, pubblicato nel 1859. Il protagonista, Il'ja Il'ič Oblómov, è un gentiluomo russo che vive di rendita delle sue proprietà terriere, situate in una remota zona del paese. Passa la maggior parte del suo tempo in vestaglia, tra il letto e il divano, nel suo appartamento di San Pietroburgo, arrovellandosi tra mille pensieri e dubbi esistenziali. È circondato da pochissime persone, tra le quali l'altrettanto pigro servitore Zachar. Ogni tanto riceve la visita dell'amatissimo e fedele amico Andréj Ivanovič Stolz, un uomo di affari energico e attivo, che cerca, senza grandi risultati, di spronarlo a occuparsi delle sue proprietà e vivere una vita più attiva. "Oblomovismo" è un termine usato da Stolz nel romanzo stesso: così definisce l'apatia, l'intorpidimento della coscienza e della voglia di vivere. Secondo alcuni critici Oblomov interpreta un aspetto dello spirito russo, tra fatalismo e rassegnazione, altri vi hanno visto una feroce satira dell'immobilismo della società russa dell'epoca.



SAPEVO DI ESSERE IN OTTIME MANI!

di Samantha Ciurluini



Oggi, il 23 gennaio 2015, è il mio secondo compleanno, già sono passati quattro anni, quattro fantastici anni da quel giorno che mi ha cambiato la vita. Ricordo ancora ogni istante e tutte le emozioni che ho provato: dalla paura alla gioia, dal terrore all'euforia e ricordo anche tutto l'affetto sincero di amici e parenti che mi hanno sorretto e hanno pregato per me. Aspettavo la fatidica chiamata da un anno e mezzo e poi è arrivata quando meno ci pensavo, quando stavo andando a un controllo a Bologna.

Ricordo che passavo verso Rimini quando mi chiamò il Dott. Enri Leci, dicendomi che c'era un organo per me! Al telefono sembravo tranquilla, ma appena chiusa la comunicazione è arrivato il panico. Ho iniziato a sudare, a piangere e poi a urlare per tranquillizzare mia madre. Poi, come la quiete dopo la tempesta, ho ripreso le redini in mano e sono riuscita anche ad organizzare il trasferimento delle valigie, perchè erano sì pronte, ma erano rimaste a casa. Avevo due ore di tempo e sono riuscita ad andare in ospedale per le ultime dritte, salutare dottori e infermieri e poi andare in aeroporto. Arrivata a Vienna stranamente sono riuscita a restare lucida e tranquilla,

non so per quale strano mistero, ma sapevo che ero in ottime mani e che tutto sarebbe andato bene... forse perchè sono ottimista, forse per tutte le preghiere di quanti mi stavano vicino... comunque è andato tutto benissimo, molto meglio di quanto pensassi e così dopo 15 giorni già ero fuori dall'ospedale.

Stavo da favola in quella nuova vita che stavo iniziando ad assaporare, prima avevo affanno al minimo sforzo, anche nell'abbassarmi per allacciare una scarpa, dopo invece avevo fiato ed energia da vendere tant'è che mia madre non riusciva a starmi dietro nelle lunghe passeggiate giornaliere. Non vedevo l'ora di tornare a correre e anche questo sogno si è avverato. Ogni volta che guardo i segni sul mio corpo di quel giorno vorrei urlare di gioia, abbracciare e ringraziare tutti quelli che mi sono stati vicini, i miei amici, i miei parenti, i miei genitori, tutti i dottori a cui a volte magari ho fatto finire la pazienza, gli infermieri, la mitica Erna e infine, ma forse *in primis* LEI.

Auguro di vero cuore a tutti quelli che lottano ogni giorno con questa malattia di vincerla e di tornare prima possibile a respirare a pieni polmoni. Respirare come lottare è un bisogno primario e mai niente e nessuno dovrebbe togliercelo.

UNA FELICE RICORRENZA

Qualche settimana fa ho avuto il grandissimo piacere di essere invitata a festeggiare i 26 anni dal trapianto di polmoni del mio amico Paolo Conforti (con me nella foto a destra). I festeggiamenti sono iniziati con una messa in una delle bellissime cappelle del secentesco Collegio delle Orsoline di Parma. Dopo la messa è stata organizzata una visita guidata dello splendido palazzo, restaurato di recente, seguita da una colazione nell'antico refettorio.

Nel corso della giornata è stata fatta una raccolta fondi per l'associazione

"Trapiantami un sorriso", che ha sede a Pavia presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo. L'associazione promuove la cultura della donazione, sostiene la ricerca e dà assistenza ai pazienti in attesa di trapianto.

Grazie Paolo per avermi permesso di condividere questa felice ricorrenza!

Per informazioni e donazioni: www.trapiantamiunsorriso.it



Pisana Ferrari



LA MIA NUOVA VITA

di M.G.

Ricordo che diventare mamma è stato sempre il mio sogno già da quando ero piccola e giocavo con le mie bambole. Non c'è cosa che io desiderassi di più a mondo.

Poi a 20 anni la malattia e un sogno che si sbriciola in un istante. Ma quando una cosa la vuoi veramente non c'è niente che può fermarti. Ho iniziato le cure e dopo mesi e mesi d'ospedale ho trovato quella più adatta a me e ho iniziato a stare molto meglio e ad avere una vita quasi normale. Poi ho conosciuto un ragazzo dolcissimo e con lui è nato il bellissimo progetto di adottare, di avere un figlio dal nostro cuore.

Il cammino è stato lungo ci sono voluti prima tre anni di matrimonio e poi tre anni di attesa. Ma poi una mattina all'improvviso è arrivata una telefonata, la telefonata più bella della mia vita, quella di un giudice.

Sono diventata mamma così, dalla mattina alla sera, di una bellissima piccola di soli pochi giorni. Siamo andati subito a prenderla in ospedale e l'abbiamo portata a casa... nella sua casa. Le emozioni vissute sono state fortissime, il cuore batteva forte e le gambe tremavano. La casa si è riempita di giochi, sorrisi e coccole e tutta la famiglia si è subito innamorata di lei. È bellissimo crescerla, ricorderò per sempre i suoi primi passettini, le sue prime paroline, la prima candelina, tutte le sue prime volte. Da subito ho iniziato a raccontarle la nostra favola e il modo straordinario in cui lei è nata dal nostro cuore.

A volte mi fermo e la guardo, lei, il mio piccolo grande miracolo d'amore, e mi rendo conto che non poteva che essere lei mia figlia. Lei è diventata la mia grande forza, la mia cura più grande, la luce che illumina le mie giornate. Lei è il più grande dono che Dio potesse farmi e anche se sono passati due anni, vivo ancora ubriaca d'amore.

Lei è diventata
la mia grande
forza, la mia cura
più grande!

ERO ORMAI UN CASO DA DOTT. HOUSE

di Barbara Tosi

Ciao, sono Barbara, la mia storia è cominciata nel 2008, o almeno penso, ora vi spiego... Il mio più grande sogno era quello di avere un bambino, ma per un motivo o per l'altro dovevamo sempre rimandare. Finalmente nel 2008 ci decidemmo: volevamo realizzare il nostro grande sogno... Rimasi subito incinta, ma le cose non erano come speravo, lo volevo sempre il bambino, ma dentro di me capivo che c'era qualcosa che non andava... Alla settima settimana la batosta, il mio bimbo se n'era andato via! Ero triste e depressa, lì per lì non volevo più saperne di figli non potevo più provare un dolore così grande! Forse era un avviso... Chi lo sa, ma grazie al cielo mi ripresi molto in fretta, il mio desiderio era talmente forte che volli riprovarci praticamente subito, la perdita del primo bimbo tutt'ora mi brucia, ma la voglia di stringere un fagottino fra le braccia era troppo forte! Ad agosto la bella notizia, aspettavo di nuovo una vita, la MIA VITA! Che c'è di più bello di un figlio? Niente... La gravidanza fu stupenda, mai un pro-



blema, il bimbo cresceva benissimo, lo sentii da subito che quella era una gravidanza positiva! Solo una cosa era strana, il mio affanno. È vero che aspettavo un bambino, ma così era troppo! Il mio ginecologo per scrupolo mi mandò da un car-

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

... la forza per lottare la dovevo trovare dentro di me, perché senza quella tutto sarebbe stato inutile...

mio piccolo aveva una voglia tremenda di nascere: il 4 sera cominciarono le doglie. Inizialmente pensavo a un mal di pancia, ma poi le acque si ruppero... In fretta e furia a fare la valigia che non avevo avuto voglia di preparare e via di corsa in ospedale. Il 5 mattina alle ore 9.09 il mio piccolo amore vide la luce! Il mio ginecologo, non del tutto tranquillo, tirò un sospiro di sollievo, il cuore era veramente a posto!

I primi mesi furono molto duri, non riuscivo a fare un granché e fare tre piani di scale per arrivare in casa col bimbo in braccio per me era diventata un'odissea. Ero un po' esaurita, non riuscivo a tenere bimbo e casa, il fiatone anche dopo il parto c'era ancora. Andava meglio è vero, ma non ero a posto. Diedi colpa al mio esaurimento, alla troppa gente sempre intorno, alla poca tranquillità, ma anche questa volta capivo già da sola che c'era qualcosa che non andava!

La paura di avere qualche brutta malattia però mi deprimeva ancora di più, volevo vedere il mio meraviglioso bimbo crescere e non potevo stare male. Così stringevo i denti e andavo avanti. Fino a che non mi si gonfiarono enormemente le caviglie. Andai dal mio medico, tra l'altro cardiologo, che mi tranquillizzò: era solo colpa della panciera, bastava toglierla e tutto si sarebbe sistemato. Sapevo che non era vero, me lo sentivo, ma volli illudermi ugualmente! Le caviglie però erano sempre peggio, così tornai dal dottore. Lui quasi si arrabbiò dicendomi che dopo una gravidanza non potevo fare una vita troppo sedentaria, dovevo darmi una mossa, fare ginnastica e darmi da fare se volevo che le mie caviglie tornassero normali, altrimenti me le sarei dovute tenere così! Ma come facevo a fare ginnastica, gli chiesi, se non riuscivo neppure a fare le scale? La sua risposta fu: "Con la buona volontà". Io ero troppo pigra! Alla fine mi sentii pure in colpa, ero una di quelle donne che dopo un bambino si lasciavano andare, che vergogna! I giorni passavano, ma niente, io ero troppo stanca e le caviglie sempre più grosse, mio padre che conosceva bene il mio dottore lo chiamò e arrabbiandosi gli disse che sarei andata lì e di farmi immediatamente un elettrocardiogramma, anche se lui non lo riteneva necessario. Quando arrivai, con il suo sorrisino da superiore, mi fece sdraiare sul lettino e mi

diologo, elettrocardiogramma, visita... niente, tutto benissimo. I mesi passavano e l'affanno era sempre peggio. Eppure avevo preso pochissimi chili, il mio ginecologo ancora dubbioso mi mandò da un altro cardiologo... Ancora niente, la mia gravidanza era perfetta! Arrivò aprile, il termine era per il 19, ma il

disse che mi avrebbe fatto quell'elettrocardiogramma giusto per accontentare mio padre, visto che era così ansioso. Non dimenticherò mai il suo volto quando in un attimo, leggendo il risultato, vidi quel suo sorrisino trasformarsi in terrore puro! Il mio cuore non era così forte come continuava ad insistere. Mi consigliò di andare direttamente al Pronto Soccorso, la situazione poteva essere veramente tragica.

Discutendo un po' con i miei genitori e con il mio compagno riuscii a convincerli ad andare solo la mattina dopo. Quella notte mi sarebbe servita per salutare mio figlio. Non potevo lasciarlo così, aveva solo tre mesi e dovevo guardarlo un altro po', dovevo viverlo, forse per l'ultima volta! La mattina dopo mentre il mio compagno preparava il bambino, mio padre mi portò al Pronto Soccorso. Furono molto efficienti e veloci, cominciarono immediatamente una serie tremenda di esami, ma non capirono assolutamente nulla. Avevo il cuore scompenso, il fegato a brandelli, i polmoni che ne risentivano, insomma un disastro.

Ma perché? L'unica cosa in cui erano tutti d'accordo era quella di ricoverarmi, ma dove? Per quello che avevo in che reparto mi dovevano mettere? Cambiarono idea mille volte finché non scese in Pronto Soccorso il mio futuro dottore, il mio primo angelo! Mi prese con le buone e mi disse che mi ricoverava in unità coronarica solo perché in corsia non c'era posto, mica perché stavo così male! Capii subito che era una bugia, ma gli fui grata per avermela detta, in quel momento non avevo bisogno di agitarmi, il mio cuore andava già a mille quando ero calma, figurarsi il contrario!

Rimasi in unità coronarica per sette giorni. Ero coccolata e super controllata, una cosa però mi deprimeva tantissimo, il mio bimbo quel sabato avrebbe dovuto prendere il suo primo omogeneizzato, la sua prima vera pappa e io non potevo vederlo. Quante cose mi stavo perdendo! Ma non avevo fatto i conti con le persone meravigliose che lavoravano in quella sala, tutti infatti si diedero da fare e impacchettarono perfettamente tutta la stanza, senza curarsi che i bambini non potessero entrare, oppure che gli adulti dovessero entrare uno alla volta, tutti coperti. Quel giorno era speciale, il mio bimbo doveva essere lì con me! Entrarono anche mio padre e mio marito; non finirò mai di ringraziare infermiere e dottori per quella rivoluzione. Secondo me fu lì che mi salvarono la vita! Quando mi avvisarono che il mio bimbo era lì venne un'infermiera per farmi una puntura di calmante, ma io gli dissi di no. Non ero agitata, non c'era assolutamente bisogno. Appena vidi il mio tesoro e me lo misero in braccio, la macchina a cui ero attaccata andò in tilt, suonava a non finire, il mio cuore andava a mille! Subito l'infermiera mi fece un'iniezione e cominciai a calmarmi. Che felicità avere il mio amore tra le braccia e che emozione dargli il suo primo cucchiaino di pappa! Cose banali per altri, ma per me, in quel momento, vitali. Ringrazierò sempre i dottori e le infermiere di quel reparto, persone stupende.

Ancora ricordo le parole di un'infermiera, il primo giorno in cui fui ricoverata, mi disse che loro avrebbero fatto di tutto per salvarmi, ma la forza per lottare la dovevo trovare dentro di me, perché senza quella tutto sarebbe stato inutile. Parole che ogni tanto ricordo e mi spronano ad andare avanti.

Comunque alla fine uscii dall'ospedale con un bel punto di domanda, cosa avevo? Ero ormai come mi dicevano in corsia un caso da Dott. House. Da lì andai in un altro ospedale dove capirono più o meno la mia malattia, ma purtroppo non avevano esperienza, così mi mandarono in un altro ospedale ancora dove sarebbero dovuti essere più esperti. Il ricovero lì fu un vero e proprio incubo, capirono che avevo l'ipertensione polmonare ma con poca gentilezza e parole totalmente crude mi dissero, dopo il cateterismo, che le pastiglie per me non andavano assolutamente bene e dovevano mettermi il Flolan! Quanto piansi! E poi questa ipertensione polmonare alla fine che cos'è? Nessuno ancora me lo aveva spiegato! Alla fine mio padre guardando su internet vide che a Bologna c'era un centro specializzato per questa malattia, dove curavano con pastiglie e, solo se queste non andavano bene, passavano al Flolan.

Come mai a me erano state assolutamente sconsigliate? Decidemmo di voler provare con le pastiglie, almeno provare, così i dottori, anche se non erano d'accordo, mi cominciarono a somministrare il bosentan e, poco dopo, il sildenafil.

Andavo meglio, i passi in avanti erano enormi, ma nonostante questo i dottori non cambiavano idea, era meglio se mettevo il Flolan. Ancora adesso non riesco proprio a capire la loro caparbietà! In quell'ospedale non potevo restare perché anche se stavo bene fisicamente ogni volta che andavo in visita mi distruggevano psicologicamente, così decisi di andare a Bologna. Mi ritrovai subito in un altro mondo, dottori e infermieri gentilissimi, spiegazioni ad ogni domanda, non mi sembrava vero! Mi ricoverarono tre giorni per vari esami e videro subito che dal mio primo cateterismo a quello attuale le cose erano nettamente migliorate.

Dopo più di cinque anni dall'inizio della mia odissea ora sto veramente bene, ogni sei mesi circa torno a Bologna per le visite; la mia vita non è più esattamente come prima ma sono riuscita a ritrovare un bell'equilibrio.

Ora prendo tutto con più tranquillità e non con quella frenesia che da sempre mi caratterizzava! Sono felice di essere arrivata a Bologna, e sono molto positiva riguardo agli enormi passi avanti fatti nella medicina! Sono anche molto grata ad AIPI per avermi fatto conoscere una bellissima e grande famiglia a cui posso sempre chiedere aiuto nei momenti più bui, ho trovato in loro degli amici veramente speciali... Grazie a tutti perché state cercando di farmi realizzare il mio più grande sogno, quello di restare vicina a mio figlio e vederlo crescere!

E poi questa IP
alla fine che cos'è?
Nessuno ancora me
lo aveva spiegato!

SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** mira a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-I (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questo farmaco fa parte degli "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese). Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (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.

LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA!

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

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

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

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

Tutti i contributi per il prossimo numero di aprile-giugno 2015 dovranno pervenire alla redazione entro il 10 maggio: redazione@aipiitalia.it

Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo allo stesso indirizzo mail, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto. Grazie a tutti!

LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

PER LA PRIMAVERA IN ARRIVO VI PROPONGO...

... un antipasto facile e gustoso. Proseguo con un'insolita e piacevolissima ricetta che ho scoperto diversi anni fa in Andalusia, il gazpacho bianco: adatto sia in primavera inoltrata, sia con i primi caldi. Questa volta proseguo il menù con il pesce ed ecco a voi dei filetti di pesce al forno con patate con i nostri meravigliosi aromi mediterranei (a vostra scelta il tipo di pesce). Molto buono, per concludere, il budino di cioccolato alla belga (è importante che la cioccolata sia di buona qualità). Buon appetito!

CUCCHIAI DI POLPA DI GRANCHIO E PORRO

100 gr di polpa di granchio in scatola
La parte bianca di 2 porri
4 cucchiaini di olio di oliva aromatizzato al rosmarino
Fior di sale e pepe
Uno spicchio di aglio
Ciuffi di rosmarino per decorazione

Stufate il porro tagliato fine in 2 cucchiaini di olio. Aggiungete un po' di acqua se necessario. Scaldate l'aglio in 2 cucchiaini di olio e rosolate la polpa di granchio (in scatola) ben sgocciolata per un minuto. Salate e pepate. Suddividete il porro nei cucchiaini e mettetevi sopra un po' di polpa di granchio. Decorate con un ciuffetto di rosmarino e servite a temperatura ambiente.

AJO BLANCO (GAZPACHO BIANCO)

1,5 lt di acqua
6 cucchiaini olio d'oliva extra vergine
3 cucchiaini di aceto di mele (o altro aceto molto delicato)
100 gr di mollica leggermente seccata
70 gr di mandorle pelate
Uno spicchio di aglio
sale e pepe



Vi serve un buon frullatore a immersione. Tritate le mandorle con l'aglio, il sale e il pepe, quindi aggiungete lentamente (come fate con gli ingredienti per preparare la maionese) l'acqua, l'aceto, la mollica di pane anch'essa tritatura e l'olio, fino ad

ottenere una crema della consistenza desiderata.

Sistemate di sale e pepe e lasciatela in frigo una ventina di minuti. Servite nelle fondine o nelle ciotole, decorando il piatto con acini d'uva o fette di mela verde il cui gusto asprigno si sposa magicamente con questa squisita minestra primaverile o estiva.

PESCE AL FORNO IN SFOGLIA DI PATATE

1200 gr in alternativa di spigola, orata o dentice già sfilettato
700 gr di patate
Trito aromatico di prezzemolo, rosmarino, basilico, aglio e cipolla
Olio, sale e pepe

Sbucciate le patate e affettatele sottili con la mandolina (non mettetele in acqua, altrimenti perdono l'amido). Disponetele leggermente sovrapposte, formando un rettangolo, sulla placca con carta-forno precedentemente oliata. Aggiungete un po' di sale e trito aromatico. Adagiatevi un filetto di pesce, salate e coprite con un altro strato di patate. Ripetete l'operazione per ogni filetto di pesce, formando ogni volta un rettangolo. Condite con sale e olio abbondante. Mettete in forno a 200° per 15/20 minuti.

BUDINO DI CIOCCOLATA ALLA BELGA

1 lt di panna
4 uova intere
250 gr di cioccolato fondente di ottima qualità
3 hg di zucchero
2 o 3 cucchiaini di caffè ristretto

Sciogliete metà dello zucchero con 2 cucchiaini di acqua per fare il caramello da mettere sul fondo di uno stampo ad anello. Sciogliete a bagno maria il cioccolato a pezzi con lo zucchero restante e la panna. Separatamente sbattete le uova intere (non montate le chiare a neve) con il caffè e unitele alla panna e al cioccolato. Mettete tutto nello stampo, cuocete in forno a bagnomaria per un'ora a 180°.

Lasciate raffreddare e mettetelo in frigo per il giorno dopo. Servite freddo guarnendo a vostro piacere con panna, chicchi di caffè, scaglie di cioccolato o piccole meringhe.



LE RICETTE DI GIACINTA...



... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



I grandi romanzi russi IL MAESTRO E MARGHERITA

Michail Bulgakov, BUR Biblioteca Universitaria Rizzoli, Milano, 2003, €8,90, pagg. 525

Ho comperato *Il Maestro e Margherita* quando uscì per la prima volta in Italia in edizione integrale nel 1967 per i caratteri di Giulio Einaudi come n. 1 della collana *Gli Struzzi*, nella traduzione di Vera Dridso. E l'ho letto allora: quasi 50 anni fa. Il libro è stato per Bulgakov l'opera della vita; scritto, bruciato, riscritto, continuamente "limato" fino a poche settimane prima della morte (1940) e poi uscito definitivamente postumo a cura della moglie. Fu, nel 1967, il caso letterario dell'anno che fece conoscere anche in Europa un nuovo genio della narrativa russa: Bulgakov appunto.

Obbligato al letto da una cattivissima influenza il libro mi è ricapitato tra le mani e così ho voluto rileggerlo. Dopo una vita di letture a tutto campo, ho deciso che da ora in poi mi soffermerò principalmente solo su opere e scrittori importanti, molto importanti. La rilettura de *Il Maestro e Margherita* ha confermato questa mia scelta. L'opera è un capolavoro assoluto della letteratura mondiale di tutti i tempi.

La storia, forse non originale in assoluto, riguarda la visita a Mosca negli anni Trenta del secolo scorso di Satana nelle vesti di Messere Woland accompagnato da un piccolo, ma estremamente pittoresco corteo di compagni, aiutanti, esseri soprannaturali.

Come sempre non voglio anticipare nulla della trama del racconto, anche se trama vera non c'è, ma solo un susseguirsi di situazioni tragiche e comiche della vita burocratica dei tempi staliniani, in cui tutto si muove in modo bizzarro, imprevisto, surreale in un intreccio di fatti, di considerazioni vere e al tempo stesso grottesche dei grandi temi della nostra esistenza.

L'entrata in scena del Maestro e della sua amatissima Margherita consente poi di introdurre un romanzo nel romanzo: quello scritto dal Maestro (per cui è stato censurato e internato in una clinica per malati mentali) sull'esperienza di Ponzio Pilato prima, durante e dopo la sentenza che la storia lo chiamò a dare su Gesù. L'azione si svolge così su più piani narrativi tra di loro costantemente intrecciati, in cui l'autore sa dare toni, parole e sensazioni completamente differenti a seconda se si riferisce al "feroce quinto Procuratore della Giudea e cavaliere romano" oppure alle incredibili vicende di Woland e della sua banda. Una capacità di sdoppiamento di stile veramente difficile all'interno dello stesso romanzo. La lettura commuove e incanta, fa riflettere e sorridere pur nella sua facilità di espressione: e lentamente siamo trascinati in quel magico surreale incanto che ci trasporta poi, dolcemente, in esplosioni di pirotecnica fantasia a cui mancano solo i colori e gli scoppi dei fuochi artificiali. Se pur anche l'opera vuole essere un grande insegnamento sulla vita di ognuno, questi suoi messaggi sono inviati in modo lieve e accettabile senza mai volere imporre o insegnare nulla, se mai suggerire e proporre.

Con grande ironia Bulgakov, tramite Satana, si fa beffa della classe politica, burocratica e intellettuale dell'epoca: il potere è costituito da un teatrino di marionette tronfie, supponenti, corrotte e facilmente aggredibili sia dal punto di vista umano che sociale.

La grande fantasia dell'autore esplose poi in alcuni momenti di cosmica visione quali quelle del Sabba e del grande Ballo da

Satana. Siamo qui vicini ai grandi quadri di Bruegel il Vecchio quando descrive la società nelle sue espressioni più caotiche e sordide. In campagna come in città centinaia di individui vivono assieme, oppure singolarmente, la loro realtà, i loro castighi o i loro piaceri. Ci vengono in mente anche gli affreschi di Luca Signorelli nella Cappella di San Brizio nel Duomo di Orvieto: anche qui visioni fuori di ogni realtà, diavoli e santi, Satana che parla a un orecchio disattento di Cristo, fughe di giovani donne rapite (o portate in salvo?) da essere alati.



Ma non basta la fantasia per narrare queste scene, ci vuole una capacità che trascenda la narrazione senza mai cadere nel volgare, nel previsto, nella facile commozione (quello che ha saputo fare in un'altra arte Clint Eastwood nelle scene più struggenti di *Million Dollar Baby* o di *Gran Torino*: tragici fatti e situazioni senza il minimo tentativo di ricadere nel più semplicistico dei compianti). È dunque questo libro quello che qualcuno ha voluto definire come romanzo-poema per l'ampio respiro che l'autore riesce a dare alla sua narrazione o meglio alle sue narrazioni. Ma l'opera si presenta anche come un grande show in cui i tanti personaggi appaiono per sparire e ritornare a narrare altri fatti, altre esperienze, altre emozioni.

Quello che mi stupisce è il fatto che l'opera non sia ancora stata affrontata da registi di genio (Tim Burton per fare un nome) che possano tentare di trasmettere, con un'adeguata sceneggiatura, la grandiosità della narrazione. Che io sappia sono stati fatti alcuni films (uno anche con Tognazzi), ma tutti senza particolare risultato.

Bulgakov va letto lentamente, senza fretta, per riuscire a cogliere di ognuno dei tanti personaggi non tanto le azioni che compie, quanto le emozioni che lui stesso ne ricava o meglio riesce a trasmettere agli altri.

Leggere dunque questo grande romanzo e rileggerlo, soprattutto se il tempo e la vita trascorsi dalla prima lettura sono passati a lasciare in noi quella patina di sensibilità che neppure l'accadere delle cose può cancellare.

NB. Oggi nella valutazione complessiva della critica letteraria, oltre alle qualità narrative dello scrittore, della storia che narra, si tende a dare anche un giudizio nella scelta della copertina come strumento di marketing importante e di primo impatto per il lettore. Nella edizione di Einaudi a cui faccio riferimento (1967) anche la scelta della copertina con un'immagine tratta da Joan Mirò, *Personnage dans la nuit* del 1944, è particolarmente felice e si intona perfettamente con la surreale e ironica capacità narrativa di Bulgakov (esistono numerose edizioni anche più recenti di Einaudi e altri editori, ndr).

Gabriele Galanti
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

AIPI È ORA UNA ODV!

Ci siamo! La tanto attesa conferma è arrivata. Ora siamo più importanti, siamo una "Organizzazione di Volontariato" (ODV)! Ne avevamo parlato la scorsa Assemblea Straordinaria del 2014, durante la quale sono stati spiegati i motivi per cui dopo diverse valutazioni e considerazioni, non ultime quelle di carattere economico, è stato presentato e approvato il nuovo Statuto. Abbiamo preso contatto con il Centro Servizi per il Volontariato VOLABO di Bologna, che ancora ringraziamo vivamente per il sostegno accordatoci, dopo di che abbiamo presentato tutta la documentazione in Provincia.

Poco tempo dopo, con decreto del Governo, le Province sono state abolite. C'è stato un attimo di panico subito rientrato, ma per un certo periodo ci siamo sentiti in balia di tutti o di nessuno, essendo ormai la documentazione approvata in Regione, ma non sapevamo dove. Ci dissero che i tempi sarebbero stati lunghi, poiché la pratica sarebbe stata seguita a livello regionale e non più provinciale. Quindi tutto più complicato. Noi continuavamo a sperare, a telefonare, a monitorare il sito della Regione, poiché volevamo arrivare all'assemblea 2015 con questo risultato. Finalmente la buona notizia è arrivata! AIPI è stata iscritta al Registro Regionale delle ODV in data 21-11-2014 col n. 17284 e nella banca dati regionale col codice SITS n. 3808.

La prospettiva da oggi è che saremo in grado di offrire più servizi ai pazienti affetti da ipertensione polmonare, potremo continuare a fare parte di importanti organismi come il Comitato Consultivo Misto (CCM) del S. Orsola-Malpighi e Centro Regionale Trapianti della Emilia Romagna (CRT) e accedere a bandi pubblici e di fondazioni.

Abbiamo quindi pensato di festeggiare con voi questo evento con una grande torta e di brindare a tutti i sostenitori e soci AIPI. È grazie alla vostra fiducia che abbiamo raggiunto questo importante traguardo e vi lasciamo con la promessa che il nostro impegno è quello di continuare a svolgere il nostro compito al massimo livello. Grazie a tutti.

Notizie in pillole



Se vi viene concesso un beneficio di legge (es. Legge 104/92) a tempo, cioè con scadenza, pur in presenza di una invalidità del 100%, è assolutamente indispensabile presentare domanda di revisione prima della scadenza stessa, per evitare che il beneficio decada, senza possibilità di appello. Per esempio abbiamo saputo che quando la commissione concede un beneficio di legge a tempo (per es. la Legge 104 per 2 anni, pur in presenza di 100% di invalidità) è assolutamente doveroso presentare domanda di revisione prima della scadenza di questi due anni.



Le donazioni a favore delle Onlus effettuate nell'anno 2014 godono di una detrazione del 26%.



Sono detraibili le spese mediche per psicoterapia effettuate da psicologo o psicoterapeuta (anche non medico) pur in assenza di prescrizione medica (ex. Art. 15, comma 1, lett. C, Dpr 917/1987).



Le spese sostenute per sedute di ginnastica posturale sono detraibili solamente se rilasciate da Centro Medico Specializzato in ortopedia o fisioterapia.



Il termometro è considerato dispositivo medico e come tale è detraibile e rientra nella voce 'Dispositivi vari' del Decreto Min. Salute 12-2-2010.



Gli integratori alimentari non sono detraibili.



Il contributo SSN relativo all'assicurazione auto è deducibile dall'IRPEF solo se eccedente i 40 euro.



Segnaliamo che i pazienti in cura presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno la possibilità di collegarsi con il loro Pc alla rete Wi-Fi, basta chiederlo al personale infermieristico e compilare l'apposito modulo.



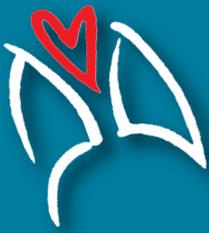
I pazienti ricoverati ai quali è stata riconosciuta la Legge 104 hanno la possibilità di richiedere il pasto gratuito anche per il familiare che li assiste.



Ci preme sottolineare che il fumo è vietato nei locali di cura e che l'uso del cellulare può interferire con gli strumenti elettromedicali, compromettendo l'esito degli esami.



Il servizio gratuito di navetta dal parcheggio QUICK direzione S. Orsola-Malpighi e viceversa, con fermate previste nei vari padiglioni, è prolungato fino alle ore 16 da lunedì a venerdì, esclusi festivi e semifestivi.



non costa nulla ma vale tanto il vostro

5xmilleall 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 programmare 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

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
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 Ambra Delogu
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.

UN'IMPORTANTE NOVITÀ PER I SOCI AIPI

È possibile ora contattare Adelmo Mattioli (adelmomattioli@gmail.com), esperto previdenziale, ospite ogni anno alla nostra assemblea a Bologna, per informazioni sulle normative di legge in materia di disabilità e disposizioni previdenziali, in particolare:

- **Legge 118/1971.** Invalidità Civile.
- **Legge 68/1999.** Promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.
- **Legge 104/1992.** Diritti e agevolazioni per persone con handicap.
- **Requisiti** per diritti alla pensione di invalidità/inabilità.

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti.

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una malattia rara della circolazione polmonare che comporta 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.ampiitalia.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 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.ampiitalia.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 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.ampiitalia.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 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.ampiitalia.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 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.ampiitalia.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 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.ampiitalia.it o telefonate al +39 348 4023432 o +39 347 7617728 per ulteriori informazioni.

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it



Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmillea



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
Pisana Ferrari • +39 348 4023432 • pisana.ferrari@alice.it
Marzia Predieri • +39 347 7617728 • marzia.predieri.1@gmail.com
www.aipiitalia.it



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 e ora di decorrenza (2 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. 051 214 1287. 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, **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 Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna vi preghiamo di tener presente quanto segue.

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

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

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

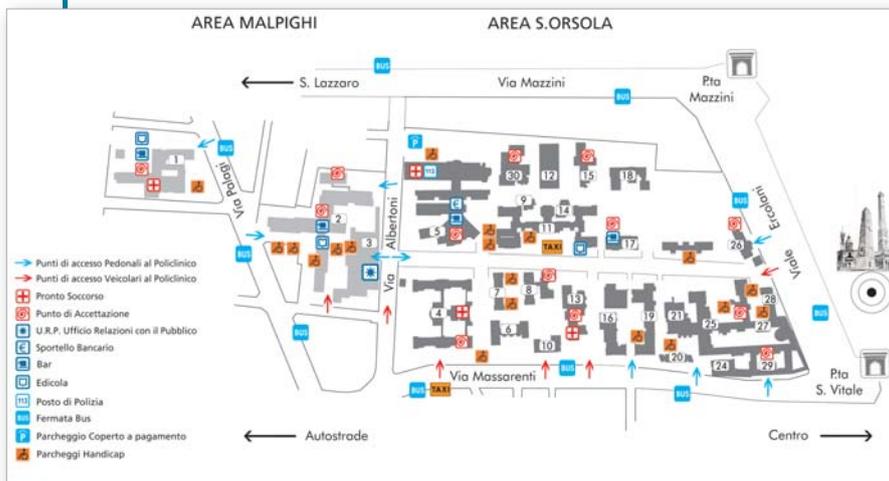
oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

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

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

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

Costi per il parcheggio: Un'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 16 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/

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 16 marzo 2014, per essere soci AIPI occorre pagare una quota associativa:

- soci ordinari €5
- soci benemeriti €30

Possono partecipare alle attività dell'associazione anche persone che, pur non intendendo diventare associati, ne condividono le finalità. Queste persone sono registrate come "sostenitori". I sostenitori non sono tenuti a corrispondere la quota associativa, possono partecipare a tutte le attività dell'associazione, ma non hanno diritto di voto in assemblea.

Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è 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/

Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente all'eventuale ricevuta di pagamento, a:

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

NUOVI NUMERI DI TELEFONO

- Vi informiamo che è cambiato il numero dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Ora è necessario digitare al posto delle prime tre cifre del numero (636) 214. Quindi sarà: 051-214 + l'interno desiderato.
- Informiamo inoltre per chi ne avesse necessità che il numero telefonico dell'Ufficio Cartelle Cliniche è 051 214 3476.
- La Segreteria del Centro IP al Pad. 21 è 051 214 4008, mentre il fax è 051 214 3147.

PER IL 2015 PROPONIAMO GITE LOCALI IN GIORNATA

Dato il successo della gita in giornata nel 2014 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, che sono 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

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 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

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

I pazienti in ossigenoterapia che desiderino effettuare un viaggio aereo devono innanzi tutto informarsi presso la propria ASL di competenza se è previsto il servizio di copertura assistenziale. In questo caso faranno domanda per un concentratore di ossigeno, esibendo la relativa prescrizione medica alla ASL, la quale fornirà tutte le indicazioni del caso. Successivamente ci sarà da chiedere alla compagnia aerea il tipo di attacco per lo stroller previsto a bordo.

Ricordatevi di tenere sempre con voi fotocopia della prescrizione medica e autorizzazione della vostra ASL di competenza.

Non tutte le aree sanitarie sul territorio nazionale si comportano allo stesso modo, e quindi purtroppo non siamo in grado di fornire informazioni più dettagliate. A Reggio Emilia, per esempio, la ASL fornisce per un mese o frazione di mese un concentratore di ossigeno in affitto per euro 150,00 a proprio carico.

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

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

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Marzia Predieri

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (scaricabili anche dal sito):
 - manuale sull'IP
 - guida sugli aspetti emotivi dell'IP
 - la malattia nel racconto dei pazienti
 - consigli pratici per la vita di tutti i giorni
 - gadgets (portapillole, penne ecc.).

■ Se siete in cura al Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant allegato ad AIPInews n. 36 e scaricabile <http://www.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 +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008 lunedì/venerdì 8.30-13.30 martedì/giovedì 8.30-15.30
- Infermieri 2° piano: tel. +39 051 214 4468
- Infermieri 4° piano: tel. +39 051 214 4467
Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano
Solo urgenze ore 14.00-17.00
martedì/venerdì
tel +39 051 214 3113



■ 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. 051 214 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 giugno 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

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

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

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Come contattarci per informazioni e assistenza:



Per informazioni generali

Pisana Ferrari • +39 348 4023432

pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

marzia.predieri.1@gmail.com



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:

Claudia Bertini dopo le 21,00 • +39 348 6575547



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un altro paziente:

Leonardo Radicchi +39 392 5003184 ore serali



Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra

+39 347 4276442 • redazione@aipiitalia.it

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, borsine in tela, segnalibri, penne ecc.

CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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

Come associarsi ad AIPI

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

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPIT2B

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI 91210830377 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

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