

AIPI *news*

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIII • Trimestrale • n. 49 • Luglio-settembre 2015

**Le associazioni IP da tutta Europa
si ritrovano a Barcellona**

**10 ottobre 2015, Giornata Europea
per la Donazione di Organi**

Federica Pellegrini è "MASKS 2016"

Farmaci da banco a casa con un click

Arriva il bugiardino digitale

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**PROSSIMA ASSEMBLEA
10 APRILE 2016**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti,

con grande fatica e un po' a malincuore abbiamo ripreso la nostra vita di tutti i giorni dopo le ferie. Non perché non ci piaccia il quotidiano, ma perché l'estate che, quasi per tutti, si identifica con le vacanze, finisce per essere sempre il periodo dell'anno che più amiamo.

In fin dei conti anche noi Italiani siamo Europei del Sud e quindi il sole, il caldo, il mare o la montagna, quella maggiore libertà che possiamo dare al nostro corpo senza cappotti, sciarpe, pullover o guanti, è pur sempre l'habitat che più ci è congeniale! E poi... fiori e frutti, lunghi giorni, precoci albe e meravigliosi tramonti ci prendono e ci affasciano. Anche le città, animate, piene di eventi, di mostre, di turisti che sempre di più condividono con noi questo meraviglioso paese divengono un momento importante della nostra vita. Senza considerare che il momento epocale che stiamo vivendo con questa "trasmigrazione forzata di popoli" che cercano una vita più decorosa e vivibile, ci porta a considerazioni nuove e più consapevoli della globalizzazione non più solo in termini economici e commerciali ma anche di individui e della società tutta. Pensate che dall'inizio dell'anno sono arrivati nella nostra sola Europa oltre 700.000 persone (ma il fenomeno è esteso anche all'Oriente, all'Asia, all'Australia ecc.) provenienti da paesi limitrofi alla ricerca... di una vita diversa. Il discorso è maledettamente serio e ci porterebbe assai lontano, ma noi dobbiamo tornare al nostro quotidiano.

Dunque a Barcellona, grande tradizionale meeting della Federazione Europea per l'Ipertensione Polmonare con la presenza di grandissimi specialisti: i professori Nazzareno Galiè e Sean Gaine che hanno portato le ultime novità in campo terapeutico, presentate solo poche settimane prima al Convegno della Società Cardiologica a Londra, e il chirurgo Prof. Walter Klepetko con le notizie in campo tecnico. Altro argomento di grande interesse è stato affrontato nell'intervento del Dott. Stanimir Hasardzhiev sulle difficoltà di accesso ai normali farmaci per l'IP in alcuni paesi.

Le iniziative per l'indispensabile "raccolta fondi" sono state interessanti e realizzabili. Ricordate il calendario MASKS 2014 che ritraeva fra le altre la nostra Federica Pellegrini? Dico nostra perché Federica è la più grande campionessa di nuoto italiana e per la sua "longevità sportiva" in una disciplina da sempre di breve vita di eccellenza, certamente la più grande al mondo: pensate che nell'Olimpiade XXVIII (Atene 2004) era già medaglia d'argento nei 200 s.l. e nei recenti Campionati Mondiali di Kazan nel maggio 2015 la ragazza è ancora lì (argento 200 s.l.), dopo 11 anni, stupefacente! Ebbene, questa super atleta, chiamata dalle cronache sportive "la divina", per i suoi grandissimi risultati ma anche per un atteggiamento visto come "superiore" e "snob" ha invece dimostrato un cuor d'oro, una sensibilità, una disponibilità nei confronti di AIPI eccezionale come i suoi trionfi! Si è infatti resa disponibile per dedicarsi al nostro progetto MASKS 2016 con una serie di scatti fotografici che compariranno nel calendario del prossimo anno. Parafrasando possiamo proprio dire per lei che: "La classe (in generosità) non è acqua!" Ringraziamoci ancora alla grande Federica e riprendiamo le notizie per tutti noi.

Dal primo luglio anche in Italia possiamo comperare farmaci on line (solo quelli da banco che non prevedono ricette, ovviamente) e riceverli direttamente a casa. Un grande vantaggio per molti. Le App sono entrate a far parte della nostra vita "digitale", ma attenzione a utilizzarle per il meglio soprattutto nel settore della salute: possono essere un aiuto, un consiglio, ma non potranno mai sostituire un esperto. Sulla piattaforma indicata nell'articolo troveremo tutte le soluzioni esistenti al momento, inserendo apposite parole chiave nei relativi Appstore. Da settembre possiamo ottenere anche i foglietti illustrativi dei farmaci (bugiardini) sia sulle indicazioni della Federazione Ordini dei Farmacisti Italiani che su quella dell'Agenzia del Farmaco. Il mondo digitale non finisce di stupire: in America dal prossimo anno saranno in commercio farmaci prodotti in 3D dopo che già erano stati preparati, con questa tecnica, calchi e protesi per dentisti.

Come sempre lo spazio dei soci con le loro storie è forse la parte più vera, umana, significativa, educativa e spesso commovente del nostro notiziario: grazie dunque a Luigi, Stefania, Giulia, Giovanni e Vilma per il loro contributo!

In chiusura oltre a tutte le informazioni per i soci e per la prossima Assemblea (aprile 2016) ci sono sempre le "delizie" culinarie di Giacinta e quelle letterarie di Gabriele.

Un grande abbraccio.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

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

Comitato di redazione
Claudia Bertini (Milano)
Donatella Brambilla (Bologna)
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)
Evelina Negri (Milano)
Riccardo Rossini (San Marino)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galiè (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".



Foto copertina dal backstage di MASKS 2016
di Chiara Antille, Verona, maggio 2015



NOTIZIE ESTERO

BARCELONA, APHEC 2015

- Le associazioni IP da tutta Europa si ritrovano a Barcellona, *pag. 2*



NOTIZIE ITALIA

- Federica Pellegrini è MASKS 2016, *pag. 4*



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Farmaci da banco a casa con un click, *pag. 6*
- "Storymap" per orientarsi tra le App, *pag. 6*
- Da settembre bugiardino in versione digitale, *pag. 7*
- Primo farmaco stampato in 3D, *pag. 7*



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Per un buon addio alle vacanze... *pag. 8*
- I carciofi, un vero toccasana, *pag. 9*
- Non di solo cicuta... *pag. 10*



- L'arte di lavarsi le mani, *pag. 11*



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Efficienza e velocità... mi hanno salvato la vita, *pag. 12*
- Mi dicevano che era lo stress del matrimonio! *pag. 13*
- Un consiglio, non trattenerti mai, *pag. 15*
- Il viaggio della speranza, *pag. 16*
- 16 febbraio 2015, bentornata Vilma!!! *pag. 17*



I VOSTRI HOBBIES

- L'orso bruno in Italia è pericoloso? *pag. 18*

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 - Un importante servizio per i soci AIPI - Assemblea AIPI 2016 - Notizie in pillole, *pag. 24*
- AIDO, Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule, *pag. 25*
- 10 ottobre, giornata europea donazione organi - Raccogliamo sempre il Tracleer - Piani terapeutici e certificati - Le vostre storie possono salvare una vita! *pag. 26*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 27*
- 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. 28*
- Informazioni utili, *pag. 29*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 29*



LE ASSOCIAZIONI IP DA TUTTA EUROPA SI RITROVANO A BARCELONA

di Pisana Ferrari

La grande famiglia IP europea si è riunita anche quest'anno a Barcellona per l'assemblea annuale di PHA Europe, la federazione europea per l'ipertensione polmonare. Erano presenti 72 delegati da 32 stati europei e 12 "guest speaker". Tra questi due dei massimi specialisti mondiali per l'IP, il Prof. Nazzeno Galìè, cardiologo, dell'Università di Bologna e il Prof. Sean Gaine, pneumologo, dell'Ospedale Mater di Dublino, Irlanda. Il Prof. Gaine ci ha parlato delle ultime novità in campo terapeutico mentre il Prof. Galìè ci ha illustrato le importantissime nuove Linee Guida della Società Europea di Cardiologia (ESC) sull'ipertensione polmonare, presentate solo poche settimane fa per la prima volta a Londra al congresso annuale ESC. Abbiamo anche avuto il piacere di avere come relatore uno dei più grandi chirurghi a livello mondiale nel trapianto di polmoni, il Prof. Walter Klepetko, dell'Università di Vienna, Austria, che ci ha dato notizie molto positive su alcune novità in campo tecnico. Tra queste l'ECMO (Ossigenazione Extracorporea a Membrana), una macchina che "by-passa" parzialmente la circolazione polmonare, alleggerendo il carico per il cuore per il tempo necessario prima dell'intervento o per la sua ripresa dopo. Anche i dati sulla vita post trapianto sono incoraggianti, grazie a nuovi farmaci anti rigetto e a una migliore presa in carico dei pazienti.

Nel corso dei tre giorni della riunione si è parlato anche molto del problema dell'accesso ai farmaci, molto sentito soprattutto nell'Est Europa, dove in alcuni paesi i farmaci per l'IP non sono disponibili oppure lo sono, ma a pagamento e a prezzi molto alti, al di fuori della portata dei pazienti. In questi paesi le associazioni si stanno mobilitando presso le istituzioni per ottenere i farmaci e abbiamo potuto ascoltare, nel corso di una sessione dedicata, alcuni casi di istanze di associazioni andate in porto con successo. Sempre su questo tema è stato molto significativo l'intervento del Dott. Stanimir Hasardzhiev, che è molto attivo a livello europeo a Bruxelles nell'ambito del PACT, PATIENT ACCESS PARTNERSHIP, di cui è Segretario Generale, per battersi contro le ineguaglianze nel campo della salute e dell'accesso ai farmaci. Un altro argomento di grande interesse, che accomuna tutte le associazioni, è quello della sostenibilità economica. Durante una delle sessioni più seguite alcune associazioni da vari stati hanno condiviso iniziative interessanti e innovative di successo (ad esempio il *crowdfunding*, raccolta fondi online fatta tramite piattaforme dedicate). Come sempre uno dei momenti più attesi è stato quello della consegna dei premi per il migliore evento per la Giornata Mondiale IP: quest'anno il primo premio è andato a una bellissima iniziativa congiunta delle associazioni slovacca e ceca. Oltre 100 persone, provenienti da entrambi gli stati, hanno raggiunto la cima del Monte Tatra, a 2.500 m, situato sulla frontiera, portando simbolicamente in spalle (con una foto sullo zaino) i pazienti rimasti al campo base. Alla scalata ha partecipato perfino il Ministro per la Salute slovacco, un grandissimo risultato! Il secondo e terzo premio sono andati rispettivamente all'associazione belga e olandese. L'appuntamento per la prossima riunione è già fissato per il 2016, stesso posto, stessa data!





FEDERICA PELLEGRINI È “MASKS 2016”

di Giulia Di Fonzo

Cari amici, ricordate che nei mesi scorsi un volto noto, dagli occhi color miele, di un'espressione determinata e fresca insieme aveva offerto il suo contributo con uno scatto fotografico circolato sul web con grande eco?

Quello sguardo di sensibilità sull'ipertensione polmonare era di Federica Pellegrini, il nostro oro olimpico che si è imposta ai media di tutto il mondo non solo per i suoi trionfi sportivi ma anche per una personalità energica, che in più occasioni è spiccata, ad unanimità di pubblico e stampa.

Ebbene, Federica ha inevitabilmente colpito anche AIPI e ha continuato a farlo durante il sodalizio di questi mesi. Il primo incontro risale alla prima edizione di MASKS, quando il fotografo Gianluigi di Napoli aveva ritratto attrici, artiste e atlete con un *make up* assai speciale, per il calendario MASKS 2014.

La realizzazione del calendario aveva rappresentato un'opportunità sia di sensibilizzazione sul tema dell'IP sia di sperimentazione, al tempo stesso, di un linguaggio che centrasse l'attenzione del pubblico, grazie al talento interpretativo delle protagoniste che si erano sapute mettere in discussione attraverso scatti dal forte impatto emotivo ed estetico.

In quel frangente AIPI coglie in Federica un enorme potenziale espressivo, osservando d'altra parte una serie di analogie simboliche tra il suo habitat e alcuni elementi distintivi della malattia. Da lì alla proposta di far impersonare a Federica in modo esclusivo il progetto di MASKS 2016 il passo è breve. Nel frattempo, la nostra campionessa accetta di farsi ritrarre con Pisana Ferrari in uno scatto che farà il pienone di visualizzazioni sui canali *social*: siamo nella primavera 2015. Maggio è il mese della fioritura, quando si desidera respirare aria a pieni polmoni e i colori là fuori si fanno accessi; istinti incondizionati di chiunque ma non certo di chi è affetto dalla patologia che ti toglie quel fiato così prezioso. L'ipertensione polmonare, come sappiamo, è una malattia che sottrae quell'aria e di cui bene conosciamo gli effetti, i primi sintomi, i primi sentori che si rifrangono sul fisico. Respiro, nuoto, il blu dell'acqua, ma anche della maglia nazionale così come di quelle labbra che si dipingono di questo tono nell'insorgere della malattia: eccoli gli elementi su cui si fonderà l'interpretazione di Federica.

Come rendere la mancanza di ossigeno in un'immagine? Trucco, espressività e una spiccata sensibilità, ecco come...

Durante lo *shooting* svoltosi a Verona e diretto da Gianluigi Di Napoli, Federica ha scelto di interpretare questi motivi con una cura e una delicatezza che potrete osservare direttamente a breve. Gli scatti saranno infatti raccolti in un calendario che rappresenterà il nostro regalo natalizio per voi, ma di questo potremo informarvi con tutti i dettagli più avanti, attraverso i nostri canali (Facebook, Twitter e sito).



Lo *shooting* si è rivelato un'esperienza importante sia da un punto di vista professionale che umano perché lo spirito che l'ha animato ha toccato corde importanti e dato vita a situazioni davvero sorprendenti e... questa sorpresa vogliamo riserVARla tutta a voi!

Un grande ringraziamento va a chi ha contribuito alla realizzazione di questo progetto che, forte del successo dell'edizione precedente si è spinto, quest'anno, verso nuovi traguardi: l'occhio acuto che ha saputo cogliere un'interpretazione magistrale è quello di

Gianluigi Di Napoli supportato dal suo prezioso assistente Daniele Botallo. Lo *styling* è stato affidato a Fabio Finazzi. La supervisione sul set è stata prestata dalle nostre Pisana Ferrari e Giacinta Notarbartolo di Sciara; durante il servizio, il *video maker* Davide Cogni ha inoltre realizzato un video la cui colonna sonora riserverà un'ulteriore, incredibile sorpresa.

E, a seguire, ecco il resto della troupe: *hair stylist*-Ana Cordobez; *make up artist*-Elena Pivetta; foto di *backstage*-Chiara Antille. La produzione AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus ha reso possibile tutto questo, con il contributo di: Patrizia Asero, Giovanna Burani, Loredana Buzzavo, Marco Del Checcolo, Giacinta Notarbartolo di Sciara, Cristina Papis.

Come da una unica situazione possano nascere molte altre, questo AIPI lo sa bene. La passione che dà sapore a iniziative così sentite genera occasioni di condivisione importanti, ma quando a metterci complicità c'è uno sguardo così speciale come quello di Federica, beh, questo è quel valore aggiunto che segna un nuovo e irripetibile momento per la nostra associazione. Ma non vogliamo svelarvi di più, per ora: seguitemi sui nostri canali!

Un ringraziamento speciale a Federica, e a quello sguardo di bellezza sul mondo che ci ha saputo regalare.





Clicca qui per verificare se questo sito web è legale

FARMACI DA BANCO A CASA CON UN CLICK

Dal 1 luglio, l'Italia recepisce la Direttiva europea 2011/62/EU che permette di comprare farmaci online. Chiaramente i farmaci disponibili per la vendita online saranno solo quelli "da banco", ovvero che si possono acquistare in farmacia senza prescrizione medica. Tra questi citiamo gli sciroppi per la tosse,

aspirina, tachipirina, pasticche per il mal di testa, lassativi. I prodotti acquistati online avranno un costo simile a quello delle farmacie o parafarmacie, con delle possibili variazioni, così come avviene nei negozi "veri". A questo saranno da aggiungere le spese di spedizione. Le farmacie online autorizzate saranno riconoscibili attraverso un bollino di sicurezza (vedi immagine), stabilito a livello europeo e rilasciato dal Ministero della Salute (una croce bianca su uno sfondo a righe verdi). A monte dell'iniziativa europea vi è una battaglia che dura da molti anni contro i siti illegali, che in 7 casi su 10 vendono farmaci contraffatti e potenzialmente pericolosi. Il responsabile dell'Ufficio qualità dei prodotti e contraffazione dell'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO (AIFA) spiega che **il commercio di farmaci falsificati è una delle minacce più rilevanti per la sicurezza sanitaria globale**. Negli ultimi anni questo fenomeno è cresciuto sempre di più, anche in Italia, dove nel solo 2014 sono state sequestrate circa 30mila unità. Sempre secondo i dati AIFA i farmaci falsificati per il trattamento delle disfunzioni erettili sono quelli maggiormente diffusi (64.714 farmaci sequestrati); al secondo posto i farmaci per la perdita di peso (3.849 unità bloccate) e al terzo quelli per problemi del sistema nervoso (3.616 unità bloccate).

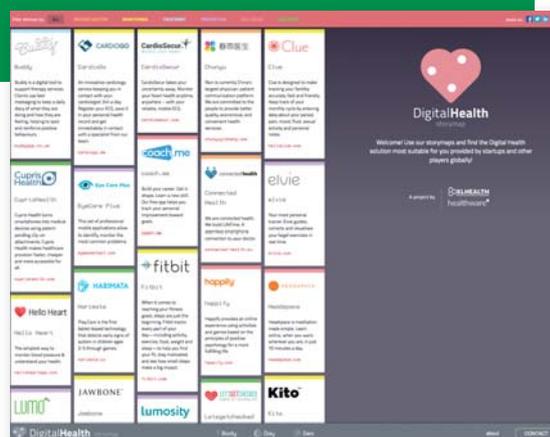
Poter **comprare farmaci online e riceverli direttamente a casa sarà un grande vantaggio per molte categorie di persone**, dagli anziani ai disabili e tutti coloro che hanno problemi di mobilità, a chi semplicemente, per motivi di lavoro o altro, desidera risparmiare tempo. Secondo ASSOSALUTE, il giro di affari legato ai prodotti da banco nel 2014 è stato di 2,4 miliardi di euro, con 305 milioni di prodotti venduti. Tra i più gettonati i farmaci per le malattie respiratorie, contro la febbre o tosse, seguiti dai farmaci per i problemi dello stomaco al secondo posto e gli analgesici al terzo.

Fonte: <http://www.ilgiornale.it/news/cronache/libera-anche-italia-vendita-online-farmaci-baster-clic-1146896.html>

"STORYMAP" PER ORIENTARSI TRA LE APP

Negli ultimi anni vi è stato un proliferare incredibile di App dedicate alla salute. Come districarsi in questo campo, per capire quali sono veramente interessanti per il proprio problema oppure affidabili o meno? Di recente è stato lanciato uno strumento innovativo che consente di "mappare" e visualizzare tutte le soluzioni dedicate alla salute digitale, realizzate in tutto il mondo. L'iniziativa è di XLHEALTH e HEALTHWARE INTERNATIONAL, che sono rispettivamente un'azienda di *venture capital* con sede a Berlino e un'agenzia leader nella comunicazione digitale in area salute. Di solito la ricerca di una nuova App in area salute viene fatta inserendo delle parole chiave negli App store oppure si basa su consigli di amici e familiari. La piattaforma www.digitalhealthstorymap.com, offre una visione d'insieme di tutte le soluzioni esistenti. Attraverso diverse "mappe" di visualizzazione, "Storymap" permette agli utenti di filtrare e selezionare le applicazioni in base a categorie standard, quali medico-paziente, controllo, terapia, prevenzione, benessere e diagnosi, e anche in base all'area del corpo umano d'interesse. L'utente ottiene inoltre dati in tempo reale su quale applicazione è più usata, apprezzata, o più vista in quel determinato momento. Inutile dire che un App non potrà mai sostituire il parere di un esperto, quindi comunque si raccomanda la massima cautela!

Fonte: <https://it.notizie.yahoo.com/salute-arriva-mappa-di-tutte-le-app-per-104400632.html>





DA SETTEMBRE BUGIARDINO IN VERSIONE DIGITALE

paziente i foglietti illustrativi dei farmaci via mail oppure via *smartphone*, attraverso un'App che ne permetterebbe la visualizzazione sul *display* del telefonino. Il tema è diventato di particolare attualità da quando l'AIFA ha chiarito che, quando ci sono delle modifiche al bugiardino e il farmacista deve consegnare al paziente la versione aggiornata, è ammesso l'utilizzo di formati digitali oltre al tradizionale foglietto cartaceo. Lo strumento informatico della FOFI si chiama "FarmaStampati". Per i cittadini i foglietti illustrativi nella loro versione più aggiornata saranno disponibili quindi in modo rapido, senza dovere uscire di casa. Vi è un anche un grande vantaggio dal punto di vista della facilità di lettura: i foglietti illustrativi cartacei sono scritti in caratteri piccolissimi, mentre sul web è possibile scegliere la dimensione dei caratteri con la modalità zoom. Sul sito della FOFI <http://www.fofi.it/> un video fatto molto bene spiega l'iniziativa.

Senza nulla togliere all'iniziativa della FOFI segnaliamo che sul sito ufficiale di AIFA i cittadini possono scaricare direttamente i foglietti illustrativi più aggiornati, senza passare dal farmacista. Vedi: <https://farmaci.agenzia-farmaco.gov.it/bancadatifarmaci/>

La ricerca si può effettuare per farmaco (nome commerciale), principio attivo o azienda produttrice. Dal sito AIFA si può scaricare direttamente anche una App dedicata, che si chiama "Banca Dati Farmaci by AIFA", che esiste in versione Windows, Apple e Android.

Fonte: <http://www.ilgiornale.it/news/cronache/farmaci-settembre-bugiardino-diventa-digitale-1158155.html>



L'FDA, FOOD AND DRUG AGENCY, l'ente regolatorio americano per l'approvazione di nuovi farmaci (equivalente dell'AIFA per l'Italia), ha di recente autorizzato, per la prima volta, una terapia prodotta con una tecnica che sa di fantascienza, la stampa in 3D, ovvero tridimensionale. Il farmaco approvato, che agisce contro le convulsioni nell'epilessia, potrebbe essere disponibile in commercio già dalla prima metà del 2016. La pastiglia viene prodotta stampando strati successivi sovrapposti. In passato l'FDA aveva approvato altri dispositivi medici stampati in 3D, ad esempio alcuni tipi di protesi e i calchi che usano i dentisti, ma mai un prodotto destinato ad essere ingerito.

"Il dispositivo - spiega in un comunicato la APRECIA PHARMACEUTICAL COMPANY, azienda produttrice del farmaco - permette di ottenere una pastiglia molto porosa che si disintegra istantaneamente non appena il paziente beve un sorso d'acqua, una caratteristica importante viste le difficoltà di deglutizione che hanno i pazienti che soffrono di epilessia". Per l'azienda produttrice "questo è solo il primo di una serie di farmaci che vogliamo produrre con questa tecnologia, vogliamo trasformare il modo in cui i pazienti prendono i farmaci".

L'idea di produrre i farmaci con la stampa 3D non è nuova al mondo della ricerca farmaceutica. Nel maggio 2014, ad esempio, un *team* dell'UNIVERSITY COLLEGE di Londra ha pubblicato uno studio che ha dimostrato come la semplice variazione della forma assunta dalle pillole, in quel caso di paracetamolo, prodotte con una stampante 3D, influisce sulla velocità di assorbimento da parte dell'organismo <http://iris.ucl.ac.uk/iris/publication/1031919/7>

Si aprono nuovi e interessanti scenari futuri: forse un domani i farmaci potranno essere "personalizzati" a seconda delle esigenze dei singoli. Come per tutte le nuove tecnologie anche la stampa 3D potrebbe avere delle applicazioni nocive o pericolose. Vi sono già stati esempi riportati dai media di pistole stampate in 3D, un domani oltre ai farmaci potrebbe diventare possibile stampare anche le droghe.

Fonte:

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2015/08/04/news/da_stampante_3d_farmaci_su_misura_primo_ok_fda-120414940/

PRIMO FARMACO STAMPATO IN 3D



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

PER UN BUON ADDIO ALLE VACANZE...

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Forse quando leggerete queste righe, per molti di voi (e anche per me!) il ricordo delle vacanze sarà ormai lontano... Ci auguriamo in ogni caso che tutti voi abbiate trascorso delle belle e serene vacanze, ma pare assodato che più riusciamo a rilassarci e cambiare i nostri stili di vita e più è difficile rimettersi poi nei binari di una quotidianità lavorativa.

Il cambio di stagione, il rumore e l'inquinamento della città, l'arrivo dei primi freddi, la sveglia mattutina con le giornate che si accorciano possono indurre una sindrome chiamata "post vacation blues", una vera e propria malinconia del ritorno alla normalità. Colpisce mediamente una persona su dieci, in particolar modo chi svolge un'attività lavorativa a maggiore contenuto intellettuale e di età compresa tra i 25 e i 40 anni.

I sintomi possono essere mal di testa, irritabilità, stanchezza cronica, calo di attenzione e depressione.

Passare il tempo sfogliando foto delle vacanze sul cellulare o pianificare immediatamente il prossimo viaggio non sembrano valide soluzioni; gli psicologi ci vengono in aiuto con qualche indicazione su come affrontare al meglio questo periodo di transizione e per evitare di tornare al lavoro più stressati di quando siamo partiti!

Prendere delle "pause di morbidezza". Bastano piccoli momenti di relax durante tutta la giornata, 10-15 minuti di intervallo tra una sessione di lavoro e l'altra distraendoci e ricordandoci di respirare con il diaframma. Non si perde tempo prezioso, perché riprenderemo a lavorare più velocemente e porteremo a termine meglio quello che stavamo facendo. Esistono delle applicazioni che ci aiutano a scandire questi ritmi (ad esempio "Pomodoro" su App Store).

Ragionare per obiettivi a breve termine. L'energia mentale è consumata più dal pensiero delle cose da fare che non dal compierle: può essere efficace scomporre ogni compito in una sequenza di piccoli obiettivi molto precisi e facilmente raggiungibili.

Imparare "l'arte della scaletta".

Prepararsi delle liste è uno dei modi migliori per essere efficienti e placare l'ansia. Ci aiuta a creare delle mappe mentali, a visualizzare i percorsi e a individuare quelli

più veloci. Anche fare ordine sulla scrivania prima di ricominciare il lavoro aiuta a focalizzarsi sulle priorità.

Ascoltare il corpo. Se al rientro ricompaiono i soliti dolori, vale la pena indagare oltre il sintomo. Secondo uno studio dell'Università di Stanford (Usa), infatti, il dolore alla cervicale è tre volte più frequente in chi è sotto pressione a causa delle tensioni muscolari, ed è ormai noto che molti malesseri fisici possono essere acuiti, se non scatenati, dallo stress. "Lo stress non va visto solo in un'accezione negativa: nella giusta misura e nel momento appropriato ci permette di agire nel modo più efficiente. Ma non dovrebbe protrarsi anche quando abbiamo portato a termine il lavoro", spiega Erica Cossettini, psicologa e psicoterapeuta, e continua "In questi casi è possibile che il malessere sia la spia di disagio o di ansia. Prima di cercare di risolvere con un farmaco, sarebbe importante indagare, ascoltarsi un po' di più, capire quali sono le situazioni in cui si presentano i sintomi, se possono essere segnali di qualche cosa d'altro".

Se tutto sembra troppo faticoso... Non sempre è facile trovare il tempo per occuparsi di sé, di prendersi delle pause. "Ognuno di noi può attraversare diversi periodi della vita in cui la gestione del lavoro e della famiglia è più complessa, ed è difficile organizzarsi" spiega Erica Cossettini. In questi casi è importante saper chiedere una mano a chi ci sta accanto per non sentirsi soli ad affrontare tutte le incombenze e quando si è davvero molto in difficoltà bisogna saper chiedere aiuto ad uno psicoterapeuta.

Anche un'alimentazione corretta ci può venire in aiuto. Dopo l'abbondanza di gelati, dolci, pasti luculliani a bordo spiaggia o negli chalet di montagna, è bene riprendere con sane abitudini alimentari. Frutta e verdura devono essere di stagione, quantità minori di cibo e alternanza degli alimenti, che devono appunto variare il più possibile. Bere tanta acqua aiuta a reidratare la pelle e ad eliminare le tossine accumulate in precedenza: almeno due litri al giorno se non ci sono precise controindicazioni in tal senso. È opportuno evitare bevande gasate, zuccherate e alcolici e sostituire gli spuntini grassi con un frutto. Ottimo l'anasas, ha poche calorie e ha un effetto drenante e depurativo, ma anche frutta e verdura autunnale come uva, mele e ortaggi a foglia larga. Meglio mangiare la frutta lontana dai pasti.

Fonti:

<http://bit.ly/1NYcwuB> - <http://bit.ly/1NRG77K>
<http://bit.ly/1Vd6tXm>



I CARCIOFI, UN VERO TOCCASANA

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Lo sapevate che il carciofo discende dal cardo selvatico? Di origine mediorientale, è un ortaggio che appartiene alla famiglia delle compositae ed è stato importato in Europa dagli Arabi. Si è rapidamente diffuso in Italia e nel bacino del Mediterraneo durante il XV secolo. L'attuale nome volgare deriva dal neo-latino *artocactus*. Esistono nel mondo più di 90 varietà, ma i nostri carciofi sono considerati tra i più pregiati. La coltivazione del carciofo esige un clima mite e abbastanza umido, ma resiste bene a temperature più basse anche intorno a zero gradi. La parte commestibile è l'infiorescenza che deve essere raccolta prima che sbocci. Molte sono le proprietà del carciofo, si utilizzano in erboristeria anche le foglie che si sviluppano lungo il gambo. I carciofi sono una vera e propria miniera di principi attivi e vantano numerose virtù terapeutiche. Molto gustosi, sono poveri di calorie e ricchi di fibre, forniscono una buona quantità di calcio, fosforo, magnesio, ferro e potassio. Hanno proprietà regolatrici dell'appetito, vantano un effetto diuretico e sono consigliati per risolvere problemi di colesterolo, diabete, ipertensione, sovrappeso e cellulite. Sono molto apprezzati per le caratteristiche toniche e disintossicanti, per la capacità di stimolare il fegato, calmare la tosse e contribuire alla purificazione del sangue, fortificare il cuore, dissolvere i calcoli. I carciofi con-

tengono molto ferro grazie a due sostanze: la coleretina e la cinarina, presente in concentrazione massima durante la formazione del capolino, la parte usata in cucina. Queste sostanze sono in grado di provocare un aumento del flusso biliare e della diuresi. In particolare la cinarina, svolge un ruolo importante poiché riesce ad abbassare il livello del colesterolo riducendone l'assorbimento e rallentandone la sintesi. Importante è anche la funzione epatoprotettiva e antitossica ad esempio sull'alcol, la cui presenza nel sangue viene ridotta per l'effetto diuretico. Gli studiosi hanno anche riscontrato proprietà rigeneratrici del parenchima epatico, oltre alla capacità di migliorare le funzioni secretive e motorie del tubo digerente, favorendo anche la peristalsi. Interessanti anche gli studi sulle proprietà antiossidanti: i polifenoli del carciofo potrebbero contrastare l'azione ossidativa dei radicali liberi e interferire con i processi molecolari che inducono la trasformazione tumorale.

Quindi il carciofo non è solo buono, ma fa anche bene. Ma per ottenere un vero beneficio, occorrerebbe consumarne 300 gr. al giorno per un periodo piuttosto lungo, e per quanto buoni, questa è una quantità non indifferente! Ci vengono in aiuto gli estratti reperibili in commercio in varie formulazioni.

Ottimo nella dieta dimagrante se si vuole spezzare il languore all'inizio del pasto. Si consiglia di mangiarlo trifolato crudo, (insieme all'interno del gambo e alle foglie più tenere, ricche di sostanze salutari) per mantenere integri i principi nutritivi che altrimenti andrebbero persi con la cottura e condito con un po' di limone. Ma le sostanze si mantengono anche in caso di cottura a vapore. È fondamentale che il carciofo venga consumato molto fresco, il gambo si deve spezzare e non si deve pigiare.

VERDURE DI STAGIONE

ottobre	novembre	dicembre
aglio, bietole, broccoli, carote, cavolfiori, cavoli, ceci, cicoria, cipolle, erba cipollina, fagiolini, fagioli, finocchi, lattuga, lenticchie, melanzane, patate, peperoni, piselli, porri, radicchio, ravanelli, scalogno, sedano, spinaci, topinambour, zucca	aglio, bietole, broccoli, carciofi, cardi, carote, cavolfiori, cavoli, ceci, cicoria, cipolle, erba cipollina, fagioli, finocchi, lattuga, lenticchie, patate, piselli, porri, radicchio, ravanelli, scalogno, sedano, spinaci, topinambour, zucca	aglio, bietole, broccoli, carciofi, cardi, carote, cavolfiori, cavoli, ceci, cicoria, cime di rapa, cipolle, erba cipollina, fagioli, finocchi, lattuga, lenticchie, patate, piselli, porri, radicchio, scalogno, sedano, spinaci, topinambour, zucca

FRUTTA DI STAGIONE

ottobre	novembre	dicembre
cachi, castagne, mele, pere, uva	arance, cachi, castagne, kiwi, mandaranci, mandarini, mele, pere, uva	arance, kiwi, mandaranci, mandarini, mele, pere, uva



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

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

Insieme ai carciofi i nutrizionisti consigliano che almeno una delle cinque porzioni giornaliere di frutta e verdura sia verde, e in questa stagione la scelta non manca: abbiamo ad esempio gli asparagi (assai ricchi in folati, protettivi per il feto), le biette e la cicoria (ricchi in fibra), gli spinaci e il tarassaco (importanti

specialmente per il contenuto in potassio e vitamina A).

Fonti: S. Colonna, F. Guatteri: *Cucina e Scienza, Ingredienti, processi, Menù*. Hoepli Editore, Milano 2012

<http://bit.ly/1MpuZwU> - <http://bit.ly/1V949kg>

NON DI SOLO CICUTA...

di Giacinta Notarbartolo di Sciara (prima parte)

Lo sapevate che molte delle piante che troviamo nei prati e nei boschi o che addirittura ornano le nostre case e giardini, a prima vista del tutto innocue, in realtà sono così pericolose da mettere a repentaglio la vita nostra o dei nostri animali anche se solo sfiorate o ingerite accidentalmente?

Se amate andare a raccogliere erbe spontanee, è necessario saper identificare ciò che potrebbe essere pericoloso e raccogliere solo quello di cui siete assolutamente sicuri. Può essere utile consultare un buon erbario, ma nel dubbio è sempre consigliabile rivolgersi a un esperto per il riconoscimento sicuro delle foglie, dei fiori o dei frutti raccolti.

Vi confesso che addentrandomi nelle ricerche su questo argomento sono rimasta davvero colpita da quanto comuni sono alcune di queste velenosissime piante. Mi affiora il ricordo di come mi piacesse da bambina, raccogliere nei pascoli montani i bellissimi fiori violetti del colchico, forse i miei preferiti tra i fiori di montagna, ovviamente, come mia madre ignara del pericolo! E anche tra gli alimenti più comuni si nascondono insidie, ma questa è un'altra storia...



Aconito napello. Bellissimo fiore blu violaceo, l'aconito napello, si trova assai di frequente nelle zone alpine e viene coltivato anche nei giardini. È uno dei fiori più tossici in Italia. Tutta colpa dell'aconitina, potentissimo veleno che agisce rapidamente anche a piccolissime dosi e che, se ingerito, può causare paralisi cardiaca, parestesie diffuse in tutto il corpo, vomito, diarrea, depressione respiratoria e, nei casi di avvelenamento più gravi, persino il coma e la morte.



Bosso. Chi avrebbe mai pensato che il bosso, tipica pianta da giardino utilizzata per fare le siepi che delimitano le aiuole e che cresce spontaneamente su Alpi e Appennini, fosse in realtà velenosa in tutte le sue parti? Gli alcaloidi che contiene,

fra cui la bussina, pericolosa per uomini e animali, possono provocare vomito, problemi all'apparato digerente e dermatiti.

Colchico autunnale. Conosciuta fin dall'antichità per via della fioritura anomala in autunno, questa piccola pianta erbacea dai vistosi fiori rosa-violetto cresce spontaneamente e la si trova sui pascoli di Alpi e Appennini. La colchicina, un alcaloide altamente tossico, concentrato soprattutto nei semi e nel bulbo, ne fa una pianta velenosa al punto da essere potenzialmente letale: se ingerita può provocare bruciori alla bocca, nausea, coliche, diarrea sanguinolenta, delirio e persino la morte. A volte basta anche solo il semplice contatto con il fiore per causare danni alla pelle.



Dieffenbachia. Questa elegante e diffusissima pianta da interno, originaria dei paesi tropicali dell'America centrale e dell'Asia, dalle ampie foglie verdi screziate di bianco, raramente fiorisce in appartamento. È provvista di una spiccata azione irritativa e caustica per contatto. Se le foglie sono masticate, si determina una intensa sensazione di bruciore in tutto il cavo orale con possibile edema delle strutture del retro-bocca e possibile difficoltà respiratoria.



Mancinella. È la pianta tropicale considerata la più velenosa al mondo, in Italia non cresce spontaneamente e si trova solo coltivata, quindi decisamente da evitare! Cristoforo Colombo chiamava i suoi frutti "piccole mele della morte" data la somiglianza con le nostre mele. In realtà i frutti sono la parte meno pericolosa (sebbene ingerirli provochi gonfiore alla gola e problemi respiratori e gastrointestinali) perché la tossina chiamata "hippomane" è presente ovunque nella pianta. Nelle zone in cui è più diffusa, in Florida e ai Caraibi, la presenza è segnalata da cartelli che consigliano di mantenersi a distanza per evitare di entrare in contatto con la sua resina bianca, talmente caustica da provocare estese irritazioni. La corteccia, se bruciata, rilascia sostanze nocive che rischiano di causare cecità temporanea e, in alcuni casi, anche permanente.





Stramonio comune. Conosciuta anche come “l'erba del diavolo”, questa pianta appartenente alla famiglia delle Solanaceae è altamente velenosa a causa dell'alta concentrazione di alcaloidi, contenuti soprattutto nei semi e che, se ingeriti, hanno

proprietà allucinogene e possono scatenare gravi nausea, crampi, dolori addominali e, nei casi d'intossicazione più gravi, anche la morte. Diffuso nei climi temperati in Asia, Stati Uniti ed Europa, in Italia lo stramonio cresce ovunque, spesso ai margini delle strade o vicino ai ruderi.



Tasso. Appartiene alla famiglia delle conifere. L'elevata velenosità (nell'antichità era noto come “albero della morte”) è data dalla tassina, alcaloide cardiotossico concentrato soprattutto nei semi, che hanno effetto narcotico e paralizzante sul-

l'uomo e su molti animali domestici. Il veleno era utilizzato per rendere micidiali le punte di freccia e di lancia. In Italia il tasso è usato come siepe ornamentale. In natura è diffuso soprattutto in alcune zone montane e in Sardegna.

Oleandro. Si narra che in Egitto le truppe di Napoleone si avvelenarono avendo usato legno di oleandro per fare gli spiedi per cuocere la carne. In effetti questa pianta così diffusa in Italia è una delle più pericolose che si possano trovare in giardino. La presenza di olean- drina e di diversi alcaloidi tossici, possono risultare fatali per uomini e animali. L'ingestione provoca tachicardia, disturbi gastrici e del sistema nervoso centrale e una sola foglia può causare la morte di un bambino. È prudente non utilizzare questa pianta nemmeno per alimentare il fuoco del camino.



Fonti: <http://bit.ly/1JtDAtT> - <http://bit.ly/1NYCoGI>

L'ARTE DI LAVARSI LE MANI

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

Riprendiamo un argomento già trattato qualche tempo fa, ma sempre di importanza e attualità! Questo semplice gesto di lavarsi le mani frena il contagio di patologie da raffreddamento e infezioni gastrointestinali. Secondo uno studio presentato lo scorso settembre al meeting dell'AMERICAN SOCIETY FOR MICROBIOLOGY, virus e batteri possono sopravvivere sulla pelle e sulle superfici di un ufficio (computer, maniglie, interruttori ecc.) contaminando la metà dell'edificio e il 60% degli impiegati in due ore...

Non ci laviamo le mani abbastanza spesso e con sufficiente accuratezza, perché non sempre si uccidono i germi durante il lavaggio delle mani. Le statistiche rilevano che si lavano più accuratamente le persone anziane, le donne più degli uomini, il 33% dei soggetti non usa sapone, il 10% non si lava le mani dopo aver usato il bagno. Che sia per pigrizia o per disattenzione, è un errore grave.

L'ultima conferma ci arriva dalla prestigiosa rivista Lancet che ha recentemente pubblicato uno studio su questo tema. I ricercatori dell'Università di Southampton hanno seguito oltre 20 mila soggetti nell'arco di tre inverni, tra il gennaio 2011 e il marzo 2013. Metà di loro avevano accesso a un sito ricco di suggerimenti e informazioni relative al lavarsi le mani. Il sito inoltre monitorava l'aderenza alla buona pratica da esso promossa. Si riscontrarono meno raffreddori, influenze e infezioni gastrointestinali tra questi soggetti e i loro familiari rispetto a coloro che non avevano avuto accesso al sito, con una riduzione del 10-20% delle prescrizioni di antibiotici e visite mediche nei tre inverni di studio.

Anche tra i pazienti ricoverati, nonostante la sempre maggior diffusione di gel igienizzante da usare in assenza di acqua e

sapone, una perfetta igiene delle mani non è ancora abitudine diffusa, questo accade solo il 30% delle volte in cui si va in bagno e il 40% delle volte prima di pranzo. Quindi possiamo asserire che non solo tosse e starnuti sono responsabili del diffondersi delle infezioni...

Ma anche un eccesso di igiene può essere controproducente. I saponi antibatterici sono sicuramente utili in ambito ospedaliero, ma se usati quotidianamente sono inutili se non addirittura dannosi. Gli antibatterici contengono spesso triclosan, una sostanza che pare sia collegata a scompensi ormonali e a malattie cardiache. Poi una equilibrata esposizione a germi non è necessariamente cosa negativa. Un bambino cresciuto in ambiente privo di germi e che ha assunto frequentemente antibiotici (che uccidono i batteri nell'intestino) non è in grado di costruirsi una naturale resistenza alle malattie e sarà quindi più vulnerabile nella vita adulta. Si teorizza che questa sia una delle possibili cause del moltiplicarsi delle allergie negli ultimi decenni e si può dunque dire che l'esposizione a virus e batteri sia una sorta di vaccino naturale.

Come sempre un sano equilibrio è il consiglio più indicato!

Fonte: <http://bit.ly/1NARNwr> - <http://bit.ly/1OX5ntU>



Fonte: World Health Organization

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Cari amici, prendetevi qualche minuto: cinque persone, così diverse per età ed esperienze hanno scelto di aprirsi a voi con una sensibilità fuori dal comune.

Luigi Righi ha vissuto con un solo polmone funzionante dall'età di tre anni ma, solo nel 2008, affanno e unghie blu spezzano un quotidiano sereno. La malattia sopravviene, ma grazie alle cure profuse e ai controlli semestrali al S. Orsola-Malpighi, Luigi è fortunato: "Efficienza e velocità mi hanno salvato la vita", a 81 anni ancora fatta di lavoro e attività!

Lo "stress da matrimonio" ha reso Stefania Calzolari una giovane donna improvvisamente affaticata anche dai più semplici gesti? Alla grande difficoltà di farsi capire e trovare appoggio in una corretta diagnosi segue un periodo di terribile consapevolezza: un cuore da curare e una malattia che ti cambia la vita. Ma Stefania ha 24 anni ed è fortunata: la giusta cura e i controlli la rendono di nuovo attiva, tra i suoi amici.

Una poesia di Madre Teresa invita a "non trattenerti mai" ed è quel che Giulia Negrini sente dentro di sé. L'infusione perenne via macchinetta in seguito a un aggravarsi delle sue condizioni diventa un mezzo per trovare un nuovo equilibrio, che Giulia individua in un preciso momento della giornata, al mattino, nel preparare il farmaco con una cura prioritaria su tutto. Questa attenzione speciale le permette ampi margini di libertà: Giulia viaggia e scopre il mondo grazie alla complicità di famiglia e amici. Che gioia sapersi ascoltare! "Il viaggio della speranza" è un percorso che si apre con un evento che ti strappa al passato conducendoti in direzioni sconosciute.

Giovanni Meola è nel pieno dei suoi anni di uomo, marito e padre quando, nel 2010, delle semplici scale non sono più sostenibili. Purtroppo è facile imputare all'ansia sintomi ambigui, ma una volta sotto l'osservazione del S. Orsola-Malpighi, Giovanni potrà dare un nome al suo nuovo vivere. Un vivere fatto di miglioramenti e peggioramenti, in cui quel tempo di faticose attese si rivela essere, a suo modo, anche un tempo speciale, animato da cure non solo mediche, da coccole e attenzioni che scaldano il cuore in altro modo. Coroniamo questo acceso affresco di ritratti con un "ritorno a casa" che è insieme realtà e simbolo di quei viaggi che tornano là, da dove si era partiti. Una stanza di ospedale, gli sguardi languidi di commozione, quei volti così partecipi nell'accogliere Vilma Korita dal suo ritorno viennese, nel reparto che la riospita dopo un trapianto polmonare riuscito. Quei palloncini e quegli abbracci dicono più di qualsiasi parola. E, ancora una volta, grazie!

Giulia Di Fonzo

EFFICIENZA E VELOCITÀ... MI HANNO SALVATO LA VITA

di Luigi Righi

Già dall'età di tre anni ebbi problemi ai polmoni, mi fu infatti riscontrato un empiema (raccolta di pus in una qualunque cavità corporea, ndr) polmonare per cui fui operato con l'asportazione della base del polmone sinistro, mentre la parte superiore destra si atrofizzò; il mio polmone sinistro era a metà servizio e io, comunque, compensavo bene con l'altro.

Da allora sono sempre stato bene, ho fatto una vita normale e mio padre mi raccomandava sempre di non fumare, ricordandomi di aver avuto quel problema da piccolo.

Tutto è proseguito bene fino al 2008, quando sono andato in vacanza in montagna a San Martino di Castrozza e a un certo punto, nel bel mezzo di una passeggiata, ho cominciato ad avvertire uno strano senso di affanno, a me sconosciuto. Rientrato in albergo pensando che non fosse nulla di grave, mi sono messo a riposo e ho aspettato. Il disturbo non accennava a diminuire; nel frattempo mi sono venute le unghie blu. Così ho chiamato il medico che mi ha visitato e mi ha consigliato il ricovero immediato all'ospedale di Feltre. Lì mi hanno fatto tanti esami e mi hanno visitato diversi medici fino a quando uno in particolare ha sospettato l'ipertensione polmonare.

Io non avevo mai sentito parlare di questa malattia e così mi sono incuriosito e allo stesso tempo preoccupato un po'. Ho pensato alla mia famiglia e al mio lavoro.

Questo medico mi ha consigliato di rivolgermi subito al S. Orsola-Malpighi di Bologna dove c'è un centro specializzato per questa malattia. Qui, nel giro di pochissimi giorni, vengo ricoverato e conosco il Prof. Galiè.

Dopo circa una settimana di degenza, durante la quale mi rifanno esattamente tutti gli esami e altri nuovi, a un certo punto, si sospetta l'amilidosi, che però viene fortunatamente esclusa a seguito di specifici esami. Intanto mi informo su questa amilidosi e scopro che è una malattia incurabile, peggiore dell'ipertensione polmonare, perché l'amido che si forma all'interno dell'organismo corrode tutti gli organi vitali che devono poi essere trapiantati. L'amilidosi viene fortunatamente esclusa. Io mi sento più sollevato anche se il problema respiratorio persiste.



Il lavoro mi tiene occupato mentalmente e fisicamente e mi gratifica moralmente...

di salute in breve tempo si normalizza e stabilizza. Io sto finalmente bene.

Da allora, 2008, faccio tutto, sono sempre in cura al S. Orsola-Malpighi e i miei controlli hanno cadenza semestrale. Ho ripreso la mia attività lavorativa di collaudo auto e all'età di

I medici, dopo ulteriori indagini scoprono la causa del mio affanno, identificando un caso di ipertensione polmonare idiopatica. Il Prof. Galiè mi spiega esattamente come stanno le cose e io, fiducioso, inizio la terapia con Revatio e anti-coagulante. Vengo dimesso ed esco dalla struttura di Bologna molto sollevato e tranquillizzato. Il mio stato

di salute in breve tempo si normalizza e stabilizza. Io sto finalmente bene.

81 anni posso ritenermi contento di fare il "fattorino" a mio figlio ed essere impegnato tutto il giorno in giro per clienti. Il lavoro mi tiene occupato mentalmente e fisicamente e mi gratifica moralmente. Mi sento molto fortunato, rispetto ad alcune storie di altri pazienti, perché ho risolto il problema in un tempo relativamente breve, grazie a quel medico di Feltre che mi ha mandato subito a Bologna dove il Prof. Galiè ha individuato e risolto il mio problema.

SCHEDA TECNICA

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

MI DICEVANO CHE ERA LO STRESS DEL MATRIMONIO!

di *Stefania Calzolari*

Buongiorno a tutti, mi chiamo Stefania e ho 24 anni. All'inizio non ero molto convinta di raccontare la mia storia, sono una ragazza abbastanza introversa, ma leggendo le varie storie di persone malate come me, ho pensato che potrei aiutare qualcuno che ha la mia stessa patologia!

La mia storia inizia nell'agosto del 2014, mi trovavo in vacanza a Lanzarote, e una sera con gli amici mi recai in un pub scavato in una grande montagna. Era veramente bellissimo, ma ovviamente per arrivarci dovetti risalire una scalinata e proprio in quel momento iniziò tutto.

Arrivata alla fine della scalinata mi sentivo debole, la testa mi girava, avevo il fiatone e la tachicardia, nel giro di poco mi ritrovai sdraiata con le gambe per aria... ero svenuta e la colpa fu subito data al troppo sole preso in giornata; ma non era così. Dopo quel giorno ogni sforzo mi toglieva il fiato, anche il semplice camminare.

Sapevo che qualcosa non andava, io sono sempre stata una ragazza in forma, mi piace fare sport e mangiare bene, trovarmi di colpo a non riuscire più neanche a camminare mi faceva capire che da quello svenimento qualcosa era iniziato. Finite le vacanze mi recai subito dal mio medico di base che mi prescrisse una visita dal cardiologo. Nel giro di un mese feci diverse visite,



cardiologo, test sotto sforzo ed ecografia al cuore. Tutti mi dicevano che non avevo niente che ero solo stressata visto che a luglio 2015 mi sarei dovuta sposare e che una ragazza di 24 anni non avrebbe neanche dovuto fare queste visite.

Mi sentivo presa in giro, perché nessuno riusciva a capire come stavo e tutti continuavano a dirmi che era stress, fino al punto che ormai pensavo anche io che fosse quello. Passarono un paio di mesi, nel frattempo l'affanno peggiorava, ero arrivata al punto che il fiatone mi veniva anche girandomi sul divano e di notte mi svegliavo senza respiro, tornai dal medico di base dicendogli che stavo sempre peggio e mi prescrisse una visita da un pneumologo visto che il cardiologo non aveva trovato niente.

... mi dicevano che ero solo stressata visto che a luglio mi sarei dovuta sposare...

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

... finalmente qualcuno aveva capito la mia situazione...

non andai neanche a fare i test per le allergie.

Arrivammo a febbraio, ovviamente nulla era migliorato, anzi una sera svenni nuovamente, da lì capii che qualcosa certamente non andava, ma mai avrei pensato all'ipertensione polmonare. Nelle settimane successive iniziarono a gonfiarsi gambe e piedi, sempre di più, inizialmente pensai che dipendesse dal fatto di stare seduta tutto il giorno alla scrivania, poi mi resi conto che il gonfiore non andava via neanche durante la notte, quindi allarmata tornai dal dottore; ormai pensavo di essere diventata pazzo! Mi prescrisse un'altra visita dal cardiologo, i tempi di attesa con la mutua erano biblici perciò qualche giorno dopo, stanca dell'attesa, presi appuntamento dal Dott. Parente, un cardiologo molto bravo del mio paese, il quale mi ricevette il giorno dopo la mia telefonata.

Andai alla visita con tutti i miei referti, spiegai un po' la mia situazione e all'inizio anche lui pensò che fosse solo stress, poi appena mi fece l'ECG vidi cambiare l'espressione nel suo viso, non mi disse nulla e passò all'ecografia, ma lo vedevo guardare e riguardare lo schermo quasi incredulo e alla fine mi disse: "Qui signorina c'è qualcosa di molto grave". Sono scoppiata in lacrime, io lo sapevo da mesi, in quel momento non sapevo se essere più sconvolta perché avevo il cuore assai dilatato o se essere felice perché finalmente qualcuno aveva capito la mia situazione. Il dottore mi disse di andare subito al pronto soccorso di Bentivoglio, dove, dopo una serie di esami, mi ricoverarono nel reparto di terapia intensiva di cardiologia, era il 13 marzo 2015 ed erano le due di notte.

Il giorno dopo mi dissero di che cosa si trattava: ipertensione polmonare! Non sapevo nulla di questa malattia, mai sentita nominare e neanche loro a dir la verità mi dissero molto, mi comunicarono solo che avrebbero dovuto trasferirmi il prima possibile all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Fortunatamente io vivo a 25 km da Bologna e questo, sicuramente, mi ha aiutato.

Quei giorni furono i più brutti di tutta la mia vita, ero rinchiusa in ospedale, non potevo neanche alzarmi per andare in bagno, avevo una malattia che non sapevo cosa fosse e soprattutto a cosa mi avrebbe portato; incuriosita andai su internet, lessi veramente di tutto, niente di confortante, iniziai a fare mille pensieri, non ero pronta per morire, a luglio mi dovevo sposare e volevo metter su famiglia, uscire con i miei amici come avevo sempre

fatto... ovviamente andare su internet fu l'errore più grande.

Dopo tre giorni mi trasferirono a Bologna, finalmente ero in un reparto e in un centro dove la mia malattia era più che conosciuta, incontrai subito il Dott. Palazzini che mi spiegò meglio di cosa si trattava; qui mi fecero altri esami tra i quali il cateterismo. Nel giro di un giorno mi dissero subito che, nello specifico, si trattava di ipertensione polmonare idiopatica, ora dovevano solo capire come curarmi o per meglio dire come farmi stare meglio.

Fortunatamente dal cateterismo cardiaco e test di vaso reattività sono risultata "responder"; solamente il 10% dei malati di ipertensione polmonare risulta responder e io ero tra quelli. Ho iniziato quindi subito la cura con diuretici e calcioantagonisti, 2 pastiglie al giorno a un dosaggio molto basso per gli effetti collaterali, i benefici li ho sentiti da subito, niente più fiatone, niente più tachicardia.

Adesso ogni due settimane vado a Bologna per i controlli, il mio cuore si sta già sgonfiando, ovviamente mi reputo fortunatissima, ma questa malattia mi ha portato via il mio più grande sogno: avere un bambino. Ho 24 anni e avevo appena iniziato a pensarci, è come un macigno che ti cade addosso, spero un giorno di non essere ostacolata dalla burocrazia italiana per adottarne uno.

Ora la mia vita, dopo solo un mese è quasi tornata normale, ho ancora alcuni effetti collaterali del farmaco, ma sono tutti sopportabili; ho ricominciato a fare passeggiate con i miei cani e a uscire con gli amici. Spero che la mia esperienza possa essere d'aiuto a qualcuno.

Ringrazio di cuore il reparto di terapia intensiva di cardiologia di Bentivoglio, perché mi hanno trattato come una principessa e ringrazio tutto lo staff di Bologna, sempre disponibili a chiarire ogni dubbio, a confortarti. Ringrazio anche AIPI che ci permette di conoscere le esperienze di altri e ci aiuta a capire al meglio questa rara e sconosciuta malattia.

SCHEDA TECNICA

I **calcioantagonisti** sono sostanze con un forte effetto vasodilatatore. Il tentativo di ridurre le resistenze arteriose polmonari con farmaci vasodilatatori è stato una delle prime strategie terapeutiche nei pazienti con IAP; ma solo con i farmaci calcioantagonisti si è riusciti a dimostrare un convincente beneficio clinico per i pazienti. Questo beneficio esiste però solo per i pazienti con IAP che rispondono positivamente (*responder*) al test di vasoreattività polmonare che viene eseguito nel corso del cateterismo cardiaco. Si valuta che circa il 10% dei pazienti sottoposti al test di vasoreattività risponde positivamente ed è assolutamente sconsigliata la somministrazione di tali farmaci nei soggetti *non responder* per i possibili effetti sfavorevoli. I farmaci calcioantagonisti più usati sono la nifedipina e il diltiazem, entrambi per somministrazione orale.

UN CONSIGLIO, NON TRATTENERTI MAI

di *Giulia Negrini*

Mi chiamo Giulia Negrini e ho 33 anni. Mi è stata diagnosticata l'ipertensione polmonare idiopatica nell'aprile del 2004, proprio sotto le feste di Pasqua che passai in ospedale.

Fortunatamente sono entrata quasi subito a conoscenza del centro di Bologna e sono andata a fare la prima visita. Ho iniziato la terapia con Tracleer che era ancora sotto sperimentazione. Per alcuni anni me la sono cavata piuttosto bene perché la malattia si era parzialmente stabilizzata: non c'erano grandi cambiamenti.

Poi nel febbraio del 2007 ho avuto una forte emorragia che non voleva assolutamente fermarsi. Alla fine il Prof. Galiè con tutto il suo staff ha trovato la soluzione e ce l'ho fatta. L'emorragia mi aveva particolarmente debilitato e per questo ho iniziato la terapia col Flolan (il mio terrore!) tramite infusione continua con la macchinetta. Non c'era altra possibilità che affrontare la mia paura. Con tanta diligenza e attenzione ho portato la macchinetta per quattro anni senza grandi difficoltà. Il segreto è decidere un'ora precisa in cui preparare il farmaco (io me lo preparavo da sola) e, usando i ghiaccioli, dovevo farlo tutti i giorni. Decisi che avrei fatto tutto la mattina. Mi sono permessa anche il lusso di farmi qualche viaggetto (finché le forze me lo hanno consentito), stando attenta però a vari fattori: con gli amici abbiamo scelto sempre luoghi puliti tipo case o bungalow e prima di partire ho sempre "nominato" l'amico più adatto del gruppo che avrei istruito su come preparare la medicina (bisogna pensare ad eventuali malori), mi sono sempre fatta una valigia a parte per le medicine da non mettere sotto il sole o a cui non far prendere urti, mi sono portata sempre delle dosi in più di medicinali (bisogna prevenire qualche eventuale ritardo), mi sono creata delle tovagliette apposta dove "apparecchiare" i medicinali. Queste tovagliette, che mia madre lavava ad alte temperature e stirava a parte, le mettevo all'interno di una borsetta di modo da avere sempre un piano sicuramente pulito, rispetto a qualsiasi tavolo o mobile e, prima di ogni operazione, disinfettavo tutto con amuchina. Quando dicevo ai miei amici "vado a farmi la medicina", sapevano che non dovevano disturbarmi. Mi chiudevo dietro la porta e l'amico "prescelto" mi stava accanto se avessi avuto bisogno. Ogni volta che mi facevo la doccia i miei amici sapevano che dovevo subito asciugarmi e disinfettarmi sotto

il cerotto, quindi mi lasciavano sempre la stanza libera. Queste stesse identiche cose le facevo tutte le mattine anche a casa e se suonavano alla porta o al telefono non rispondevo finché non avevo finito: le cure per me stessa avevano la priorità!

Il 28 febbraio 2011 ho fatto il

trapianto bipolmonare ed è andato tutto meravigliosamente bene. È stata molto dura, ma appena le forze me lo hanno consentito, ho iniziato a fare gli esercizi consigliati dai medici: esercizi di respirazione fino a riprendere a camminare. Nel primo anno sono stata molto

attenta a non frequentare luoghi affollati, abitudine che conservo anche ora: da dicembre a fine febbraio evito il più possibile tutti i luoghi affollati, perché è il periodo maggiormente critico per prendersi influenze e raffreddori.

Ci sono piccole accortezze come portarmi dietro l'amuchina per disinfettarmi le mani quando mi capita di mangiare qualche panino fuori. Evito la maionese, la crema, in bar che non conosco, e osservo sempre il livello di pulizia. Mi lavo le mani appena arrivo a casa. Evito sbaciucchiamenti soprattutto nei periodi critici. Evito di prendermi la pioggia: nei periodi in cui il tempo cambia in continuazione mi porto in borsa l'ombrello e di inverno sto molto coperta e attenta a non prendere freddo. Bastano queste piccole accortezze per star bene!

Ci sono dei consigli che mi sento di dare: evitate di fumare e ascoltate il vostro corpo senza ossessionarvi (fa male anche questo) e se c'è qualcosa che vi risulta strano avvisate il prima possibile i medici. Cercate di fare il più possibile per evitare di deprimervi troppo.

C'è una poesia di Madre Teresa di Calcutta che esprime il modo in cui ho deciso di affrontare la malattia (mettendo al posto



SCHEDA TECNICA

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità.

A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende a essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento.

Nei pazienti con IAP sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con IAP e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (Sindrome di Eisenmenger).

Non c'era altra
possibilità che
affrontare
la mia paura...

LO SPAZIO DEI SOCI

di “vecchiaia” la parola “malattia”):

Tieni sempre presente che la pelle fa le rughe, i capelli diventano bianchi, i giorni si trasformano in anni...

Però ciò che è importante non cambiare; la tua forza e la tua convinzione non hanno età.

Il tuo spirito è la colla di qualsiasi tela di ragno.

Dietro ogni linea d'arrivo c'è una linea di partenza.

Dietro ogni successo c'è un'altra delusione.

Fino a quando sei viva, sentiti viva. Se ti manca ciò che facevi, torna a farlo.

Non vivere di foto ingiallite... insisti anche se tutti si aspettano che abbandoni.

Non lasciare che si arrugginisca il ferro che c'è in te.

Fai in modo che invece che compassione, ti portino rispetto.

Quando a causa degli anni non potrai correre, cammina veloce.

Quando non potrai camminare veloce, cammina.

Quando non potrai camminare, usa il bastone.

Però non trattenerti mai!

Questo mi ha insegnato la malattia: vivere il momento con pienezza e al meglio delle mie possibilità. Questo è l'insegna-

mento che porterò con me per tutta la vita! Ci vuole tanta forza e desiderio di vivere nonostante tutto. Come ci sono riuscita io, chiunque può riuscirci. Una cosa ho imparato, molto importante, che per scherzare ho definito “le guide del bravo paziente”:

1. Mangia anche se non ti va.
2. Se puoi fai sempre una passeggiatina.
3. Ascolta e segui quello che ti dicono i medici con totale fiducia.
4. Trova sempre qualcosa per cui ridere anche le cose più assurde.

Ora ho una vita normale, me la sono conquistata e lo devo unicamente ai medici che mi hanno seguito e a me stessa che ho messo questo spirito nell'affrontare i momenti difficili e le volte che ho pianto... ma ho sempre deciso di rialzarmi e ricominciare!

... le cure per me
stessa avevano
la priorità!

IL VIAGGIO DELLA SPERANZA

di Giovanni Meola



Mi chiamo Giovanni, tra poche settimane compirò 49 anni e scrivo dalla provincia di Foggia. Ho tre figli, un maschietto e due femmine e la mia storia inizia nel 2010 con una semplice sensazione di affanno e con la difficoltà nel salire le scale. Devo confessare che già da tempo accusavo alcuni sintomi, iniziavo a stare male, ma i medici mi dicevano che dovevo mettermi a dieta, essendo in sovrappeso.

Una giornata d'estate ero in piscina con la mia famiglia e a un certo punto mi è mancata l'aria e la sensazione era di non riuscire più a respirare. È stato chiamato il 118 e il medico che è arrivato in ambulanza, dopo avermi visitato, ha cercato di tranquillizzarmi dicendomi che era un problema di ansia.

I giorni passavano e la normale routine quotidiana diventava sempre più pesante, io ero molto gonfio dalle caviglie all'inguine. Fin quando un giorno, dopo aver salito le scale, arrivato

in casa, sono svenuto. Ho pensato che fosse la fine, non capivo cosa mi stesse succedendo e parlando con un amico mi ha raccomandato un gastroenterologo di sua conoscenza, il quale mi ha indirizzato in una clinica di Pescara.

Qui i medici mi hanno detto che mi avrebbero portato a Bologna dal Prof. Galiè. Durante la degenza a Bologna sono stato sottoposto a tanti esami e alla fine mi viene diagnosticata l'ipertensione polmonare. Alle dimissioni dalla struttura sto finalmente bene e la mia terapia è costituita dal Tracleer. Per due anni tutto procede per il meglio, poi a una visita di controllo, in seguito a un peggioramento dei risultati clinici, mi aggiungono il Revatio. Quindi di nuovo la mia vita è “normale” faccio tutto e lavoro.

A un certo punto di nuovo inizia un peggioramento e nel settembre del 2014, a seguito di un cateterismo cardiaco, mi dicono che la mia ipertensione polmonare è peggiorata. Sono molto preoccupato e non so a cosa sto andando incontro, sto male, ho l'ossigeno e non esco più di casa.

Da allora ho girato diversi ospedali vicino a casa, dato che la situazione non migliorava, ma tra la fine del 2014 e l'inizio del

2015 vengo di nuovo ricoverato al S. Orsola-Malpighi di Bologna, in Gastroenterologia, per alcuni controlli, dato che sono in lista per trapianto di fegato.

Viene chiesto un consulto specialistico al Prof. Galiè, il quale dopo avermi visitato, mi propone di aggiungere il Caripul, un prostanoido per infusione continua, mi comunica però che sarebbe stata necessaria la presenza di un familiare per l'addestramento e io, pur non volendo dover far preparare questa terapia a mia moglie ogni due giorni, di comune accordo con lei accetto il nuovo farmaco, dato che la situazione si stava aggravando sempre più.

Vengo dimesso dalla gastroenterologia e la Dott.ssa Manes della Cardiologia mi telefona per fissare la data del ricovero per iniziare il Caripul. Partiamo il 15 febbraio 2015 senza ossigeno. Un viaggio che sembrava non finire mai. Mia moglie lo chiama "il viaggio della speranza". Non potevo fare un passo che mi dovevo subito fermare senza fiato.

Adesso, mentre scrivo (29 aprile 2015) sono ancora qui, ricoverato da quel 15 febbraio a lottare con l'aiuto di tutti, con l'assistenza del Prof. Galiè, della Dott.ssa Corsini, con gli infermieri, le fisioterapiste, le OSS. Tutti mi supportano e mi coccolano. Vorrei dire a chi mi legge di non lasciare mai la speranza di superare gli ostacoli, il buon umore è la prima medicina, bisogna avere fede e fiducia nei medici che fanno il possibile per noi. Ce la faremo tutti insieme! Spero che questa estate potrò andare al mare con la mia famiglia.

Ringrazio tantissimo il Prof. Galiè per prendersi cura di me e la Dott.ssa Corsini per aver avuto pazienza con me nei momenti peggiori della mia malattia. Ringrazio tutto lo staff della Cardiologia, dalla caposala agli infermieri, alle fisioterapiste, ringrazio proprio tutti!

SCHEDA TECNICA

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

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

L'**epoprostenolo/Caripul** è una prostaciclina sintetica termolabile che viene somministrata per infusione continua endovenosa 24/7, analogamente al Flolan, tramite l'utilizzo di pompe portatili.

16 FEBBRAIO 2015, BENTORNATA VILMA!!!

Parti da Vienna con la convinzione che stai tornando ormai a casa tua, il reparto di cardiologia del S. Orsola-Malpighi, tornare da chi ti ha salvato, non una volta sola, ma ben due.

Dopo 12 ore sfiananti di macchina, arrivi, e all'entrata ti incontri, per caso, il dottore che la fatidica notte del 28 gennaio, quando dovevi prendere l'aereo per partire per Vienna, era lì a rassicurarti. E mi sono detta "che strano il destino". Lo incontro, ma lui non mi riconosce, come dargli torto, ero vestita come un eschimese, mi si vedevano solo gli occhi! Saluta mia mamma e mi guarda sbalordito, come se fossi completamente un'altra persona, e questa cosa mi ha fatto piacere, perché è vero, non ero più chi aveva lasciato. Ero una nuova me!

Insomma, prendo l'ascensore e salgo fino al quarto piano, entro e Gaia la dottoressina, l'ho soprannominata così ma lei non lo sa, è lì ad aspettarmi. Insieme a lei c'era anche la dottoressa Borejda del reparto, che in quei tre mesi ha seguito la mia degenza, non solo come un'ottima dottoressa, ma anche come un'amica! Mi salutano commosse, mi "abbracciano" e mi accompagnano fino in camera... Ed eccoli lì, la fatidica foto... Quei semplici palloncini, che mi hanno riempito il cuore. Rimango stupita, non me lo aspettavo davvero, ma in quel momento ho veramente capito! Avevo ragione a dire che stavo tornando a casa mia! Loro sono come la mia famiglia, la mia grande famiglia! A partire dal professor Galiè!

Vilma Korita



L'ORSO BRUNO IN ITALIA È PERICOLOSO?

di Gabriele Valentini



Ultimamente se ne è parlato parecchio. In particolare durante l'estate è balzato agli onori della cronaca l'acceso dibattito tra cittadini, organizzazioni preposte alla salvaguardia delle risorse ambientali e istituzioni per l'importante equilibrio natura/uomo e relativi interessi, economici (*in primis* il turismo) e non.

L'immagine dell'orso è normalmente positiva anche per il fatto che molti di noi, nell'infanzia, hanno avuto il proprio "teddy" da stringere, hanno ascoltato canzoni di Winnie the Pooh, favole e storie sull'orso "buono".

Effettivamente non è un animale aggressivo, anche se la grossa mole e la forza fisica lo rendono potenzialmente capace di arrecare danni all'uomo; i rarissimi attacchi non sono comunque mai il risultato di un comportamento predatorio, ma piuttosto di autodifesa.

È dunque fondamentale conoscere le sue abitudini e il suo comportamento, disconoscere i luoghi comuni per prevenire situazioni rischiose.

La dieta dell'orso bruno

L'orso bruno è un animale onnivoro opportunista, con una tendenza alimentare prevalentemente vegetariana, anche se non disdegna la dieta animale quando può procurarsela: si adatta alla fonte di cibo più abbondante e facilmente reperibile.

Si alimenta in maniera differenziata nell'arco dell'anno. Quando esce dal letargo spesso non trova ancora disponibili le specie vegetali appetibili e continua a perdere peso. In questo periodo la dieta è composta principalmente da piante

erbacee, radici, germogli, ma anche dagli animali morti durante l'inverno.

Durante l'estate e l'autunno, quando deve costituire le scorte di grasso che gli consentiranno di superare l'inverno, passa gran parte del tempo ad alimentarsi, con un incremento di peso giornaliero che può arrivare a circa mezzo kg! In questa fase gli insetti (soprattutto formiche), la frutta (mirtillo, lamponi, mele, pere, frutti della rosa canina, noci ecc.), nonché semi e radici diventano importanti componenti alimentari, arrivando ad ingerire fino a 15 kg al dì!

La dieta alimentare dell'orso talvolta può comprendere anche animali domestici, soprattutto ovini quando se ne presenta l'occasione. Nelle aree di distribuzione della specie, dove questa condivide il territorio con altri carnivori come il lupo o la lince, può succedere che l'orso riesca ad impadronirsi della selvaggina uccisa da questi predatori.

Riproduzione e gestazione

L'orso è tra i mammiferi con più basso tasso riproduttivo, solitamente a intervalli di 2-3 anni.

La stagione degli amori cade tra maggio e giugno e, in questo periodo, i maschi possono percorrere notevoli distanze alla ricerca di una compagna, basandosi soprattutto su tracce olfattive. Il periodo di gestazione dura 7-8 mesi. I cuccioli, generalmente da 1 a 3, nascono verso gennaio nella tana, sono molto piccoli e pesano meno di mezzo kg, ma già a un anno d'età ne arrivano a pesare circa 25.

Il lungo periodo che i giovani trascorrono sotto la sorveglianza



della madre (solitamente i primi tre anni) facilita l'apprendimento: con l'imitazione essi imparano importanti modalità di reazione e abitudini. Evitano così di dover fare tutta una serie di esperienze rischiose per la loro incolumità; viene trasmesso alla generazione successiva anche il timore per l'uomo.

Un altro importantissimo settore comportamentale che è influenzato dall'apprendimento è la ricerca del cibo: grazie agli insegnamenti della madre gli orsi imparano quali alimenti cercare e dove reperirli. A differenza di quanto succede per altre specie di carnivori, ad esempio per il lupo, ai cuccioli dell'orso non viene fornito il cibo (ovviamente al di fuori del periodo di allattamento), bensì vengono portati nel luogo in cui cibarsi.

Sensi e movimenti

Hanno particolarmente sviluppati i sensi dell'olfatto e dell'udito, mentre la vista lo è un po' meno. Dove sono stati a lungo cacciati dall'uomo, gli orsi hanno sviluppato una capacità incredibile di rendersi quasi "invisibili". Allo stesso modo, hanno adattato il loro comportamento in maniera tale che gran parte della loro attività viene svolta nelle ore notturne o crepuscolari, dedicando le ore diurne solitamente al riposo.

L'orso si sposta praticamente sempre al passo, muovendo quasi contemporaneamente la zampa anteriore e posteriore dello stesso lato. Dai necessari spostamenti di peso verso destra e sinistra si produce il tipico, quasi comico dondolio ciondolante,

però sorprendentemente efficace e più rapido del passo normale di un essere umano. Quando fugge, galoppa e su brevi distanze raggiunge sorprendenti velocità, fino a circa 45 km/h. Si stanca però rapidamente, specie in autunno quando la stazza è aumentata in vista del letargo.

Malgrado i movimenti spesso estremamente lenti e pigri, è comunque sempre vigile. Basta il minimo rumore sospetto per convincerlo ad alzare il capo, fiutare l'aria e dileguarsi nel folto del bosco. È un buon nuotatore; a volte può bagnarsi in un laghetto, in un ruscello di montagna o anche in una semplice pozza.

Distribuzione

L'orso non è un animale "territoriale", ovvero non occupa aree che difende attivamente; in ambiente alpino la sua zona può estendersi per diverse centinaia di chilometri.

In passato l'orso bruno era presente su tutto l'arco alpino. La distribuzione e la consistenza della specie iniziarono a contrarsi notevolmente a partire dal XVIII secolo, fino alla sua definitiva scomparsa in tutta la porzione centro-occidentale delle Alpi italiane avvenuta nella prima metà del '900. Alla fine degli anni '90, un'analisi genetica rivelò la presenza di soli 3-4 individui ancora presenti sulle montagne del Brenta, nel Trentino occidentale.

I principali fattori cui è legata la progressiva scomparsa sono

IL PROGETTO DI REINTRODUZIONE "LIFE URSUS"

Nel 1999 per salvare dall'estinzione il piccolo nucleo di orsi sopravvissuto, il Parco Adamello Brenta con la Provincia Autonoma di Trento e l'Istituto Nazionale della Fauna Selvatica, usufruendo di un finanziamento dell'Unione Europea, ha dato avvio al progetto "Life Ursus".

Prima della realizzazione, ne furono analizzate fattibilità e probabilità di successo, valutando caratteristiche ambientali e aspetti socio-economici. I risultati furono indubbiamente incoraggianti: circa 1.700 km² risultarono idonei alla presenza dell'orso e più del 70% degli abitanti si dichiararono a favore. Proprio in base all'estensione territoriale dell'area interessata e alla sua complessità, numerosi sono stati i partner che hanno collaborato all'iniziativa, formalizzando accordi operativi oltre che con le quattro province confinanti a quella di Trento, anche con l'Associazione Cacciatori Trentini (che collabora tuttora anche al monitoraggio degli orsi immessi), con il WWF-Trento e con numerosi altri enti, organizzazioni e associazioni di categoria, adottando chiaramente misure di prevenzione dei danni e gestione delle situazioni di emergenza.

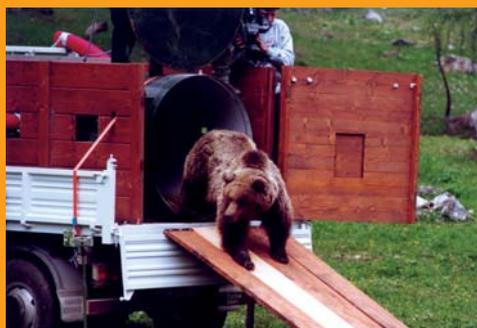
Fino al 2002 sono stati quindi rilasciati 10 esemplari provenienti dalla Slovenia per ricostituire un nucleo vitale; la maggior parte sembra essersi ben adattata al nuovo territorio, registrando diverse nascite.

Il nucleo di orsi che ha l'Adamello Brenta come sua core area (area centrale) è oggi stimato in circa 50 esemplari (suddivisi equamente tra maschi e femmine), lasciando ben sperare per un eventuale futuro ricongiungimento di tutte le popolazioni alpine, anche se il pericolo di estinzione non può ancora dirsi scongiurato.

La salvaguardia è molto importante perché proteggendo l'orso proteggiamo l'ambiente in cui vive, le montagne, e quindi siamo noi stessi a trarne beneficio vivendo in un territorio non degradato, sano e funzionalmente integro.

Inoltre l'orso, come tutte le specie animali e vegetali, è frutto di milioni di anni di evoluzione e coevoluzione degli ecosistemi alpini, e la sua scomparsa può alterarne e comprometterne gli equilibri secolari.

Infine l'orso è un animale che ha con l'uomo un rapporto straordinario! La sua immagine esiste da sempre nella cultura mondiale e oggi la sua presenza è in grado di appassionare e attrarre l'attenzione dell'opinione pubblica nei confronti di tutte le componenti dell'ecosistema, permettendo, in alcuni casi, l'adozione di politiche di gestione del territorio più attente ai temi ambientali.



LIFEURSUS
PROJECT

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

stati essenzialmente una persecuzione diretta sempre più accanita e dotata di mezzi tecnicamente sempre più evoluti, ma anche una drastica riduzione dell'habitat idoneo conseguente, essenzialmente, ai vasti disboscamenti a favore dei pascoli per il bestiame e al progressivo capillare utilizzo degli ambienti montani, pure per finalità turistiche.

A partire dagli anni Sessanta il settore orientale dell'arco alpino è stato ricolonizzato in modo spontaneo da esemplari provenienti dalla vicina Slovenia.

La casistica delle aggressioni

In Italia sono documentate tre aggressioni nei confronti dell'uomo negli ultimi 150 anni, avvenute in contesti in cui uomo e orso si sono trovati, a sorpresa, a distanza ravvicinata. Di per sé non è un animale pericoloso se non in rare e particolari condizioni: esemplari feriti, femmine con i cuccioli, esemplari sorpresi su carcasse o altre fonti di cibo oppure avvicinati all'improvviso quindi spaventati o addirittura disturbati nelle tane. Nel nostro Paese è assolutamente vietato cercare

MITI, LEGGENDE E SIMBOLOGIA



Gli orsi sono considerati da svariate culture manifestazioni del divino.

Secondo la mitologia greca, la bellissima ninfa Callisto aveva infranto il voto di castità per diventare una delle tante amanti di Zeus, re degli dei. Durante la relazione rimase incinta e quando la sua condizione divenne evidente, la dea della caccia Artemide, furibonda, la trasformò in un'orsa. Callisto, nonostante la sua nuova forma, diede alla luce un figlio umano, Arcade, che crebbe separato da lei.

Anni dopo, durante una battuta di caccia Arcade si imbatté in Callisto, e ovviamente non riconobbe in lei la madre. Mentre il giovane stava prendendo la mira, Zeus decise di salvare l'antica amante incastonandola per sempre in cielo, dov'è visibile ancora oggi. È la costellazione nota con il nome di Orsa maggiore. Invece Arcade, figlio illegittimo di Zeus, è Arturo, una stella molto brillante che si può vedere prolungando la linea formata dalla coda dell'Orsa maggiore.

Per i pellerossa nativi del Nord America, la costellazione più grande rappresentava un

orso. Fra la tribù dei Delaware, in Canada, è stata tramandata per secoli la leggenda di un orso che fugge per i cieli inseguito da tre cacciatori. Quattro stelle compongono il corpo dell'animale, altre tre raffigurano gli uomini all'inseguimento; riunite insieme sono le sette stelle dell'Orsa maggiore.

Altre tribù vedono nelle prime quattro stelle della costellazione la testa dell'orso, inseguita dal resto del corpo nel disperato tentativo di raggiungerla. Quando ciò accadrà arriverà la fine del mondo!

Una delle immagini dell'orso maggiormente presenti e condivise è quella associata alla casta dei guerrieri. Ne troviamo un esempio nella tradizione Celtica, con la figura di Re Artù, dove l'orso recupera la sua origine etimologica in *Art*, che in irlandese antico significa appunto orso. Secondo i diversi racconti, egli, tramite l'analisi introspettiva del proprio animo, trovò la saggezza necessaria per affrontare le battaglie. Secondo altre simbologie, l'orso viene considerato infatti anche un'icona della ricerca interiore.

Gli indiani Shoshoni, una popolazione del Wyoming, tramandavano invece una leggenda con protagonista un grizzly. Il grande orso un giorno salì un'alta montagna per andare a caccia nel cielo. Mentre ascendeva la vetta, la neve si attaccò al pelo delle zampe e quando cominciò ad attraversare la volta celeste, i cristalli si staccarono poco alla volta dando origine alla Via Lattea.

Passando all'estremo oriente, sull'isola di Hokkaido (la più settentrionale dell'arcipelago nipponico) vivono gli Ainu. Fra questa etnia era diffuso il culto dell'orso, considerato il dio dei monti Kim-Un-Kamui. Un antico rituale prevedeva il sacrificio dell'animale affinché il suo spirito fosse liberato dal corpo per salire in cielo, in qualità di messaggero celeste e ambasciatore degli Ainu. L'orso ha regalato al nord del mondo il proprio nome: dal greco *arktos* (*arktos*) è derivato *arktikos* (*arktikos*), che significa "proprio dell'orsa" e con il termine antico indichiamo ancor oggi il Polo Nord della Terra.



di attirarli con esche alimentari allo scopo di osservare, fotografare/filmare. Con questa pratica infatti il plantigrado perde qualunque timore, associando la presenza umana alla possibilità di reperire cibo in modo facile. In rari casi succede anche che questi comportamenti siano effettuati in buona fede, nella convinzione di "aiutare" gli orsi.

Esso è per natura cauto e diffidente, specialmente con il suo principale nemico: l'uomo. Se lo incontra si comporta solitamente in modo schivo e timoroso e, come la gran parte degli animali selvatici, preferisce evitarlo. Non attacca, se non è in qualche modo provocato. Bastano dunque poche semplici norme di comportamento per ridurre al minimo i già di per sé improbabili rischi. Se lo si incontra a breve distanza (esperienza che personalmente non mi è ancora capitata!), l'ideale è stare calmi e non allarmarsi gridando o facendo movimenti bruschi,

non parlare a voce alta. Se l'orso si alza in piedi e annusa è solo per identificare meglio ciò che lo circonda, non è un segno di aggressività! Se opportuno, tornare indietro con calma, non correre. La corsa può indurre un inseguimento, come succede spesso con i cani. E lasciare sempre all'orso una via di fuga. Tutto ciò nel doveroso rispetto - a mio avviso - che l'uomo dovrebbe avere nei confronti di Madre Natura!

Fonti:

<http://www.orso.provincia.tn.it/>

<http://www.pnab.it/natura-e-territorio/orso/life-ursus.html>

<http://www.lifegate.it/persona/stile-di-vita/miti-leggende-e-realta-l-orso/>

http://www.elenabarbera.it/elena_web_site/Leggende_sugli_orsi.html

Una buffa leggenda norvegese ben motiva l'origine della coda mozza. Una volta l'orso aveva una coda folta e lunga. Un giorno incontrò la volpe che veniva avanti quatta quatta con un mazzetto di pesci che aveva rubato.

"Dove li hai presi?" - chiese l'orso. "Sono stata a pescare, signor orso" - rispose la volpe.

Allora venne voglia anche a lui di andare a pesca e perciò pregò la volpe di insegnargli come fare. "Per te è semplicissimo" - rispose la volpe - "Si fa presto a imparare, basta che tu vada là sul ghiaccio, che tu tagli un piccolo buco rotondo e che ci metta dentro la tua lunga coda. Dovrai poi restare così parecchio tempo. Anche se ti brucerà un po' non ci badare, vuol dire che i pesci abboccano: più ci resterai più pesci riuscirai a prendere. Poi li tirerai su con un colpo netto."

L'orso fece allora come gli aveva detto la volpe e tenne la coda dentro il buco per un bel pezzo, fino a che gli si congelò lì dentro; allora si tirò su di colpo e... ancora oggi se ne va in giro con la coda mozza!

Anche il nostro belpaese tramanda leggende legate a questi plantigradi, come quella di San Romedio. Nel quarto secolo dell'era cristiana, in una solitaria e selvaggia valletta della Valle di Non (Trentino) viveva un eremita chiamato Romedio.

Narra la tradizione che sentendo prossima l'ora della sua morte, desiderasse compiere un ultimo viaggio a Trento per ricevere la benedizione del santo Vescovo. Ultimati i preparativi del viaggio, i suoi discepoli si apprestavano a sellare il vecchio cavallo quando videro un grosso orso che stava divorando tranquillo la povera bestia legata ai margini del bosco. Romedio, accorso sul posto, senza alcun turbamento e senza paura dell'orso, ordinò a questo di accucciarsi e di lasciarsi sellare. L'orso indossò la bardatura del cavallo morto e così Romedio iniziò il suo pellegrinaggio verso Trento. Uno stormo di uccelli accompagnava la piccola carovana annunciando a tutti che l'eccezionale viaggiatore al suo passaggio compiva molti miracoli.

A Sanzeno, in Val di Non, un santuario molto scenografico evoca la figura di San Romedio; accanto all'eremo, la Provincia autonoma si prende cura degli orsi nati in cattività, custodendoli in un grande recinto all'interno della zona boschiva e sottoponendoli a controlli veterinari.



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

E CON L'AUTUNNO ARRIVANO I CARCIOFI E LA MELAGRANA...

Con l'arrivo della melagrana ecco un delizioso e fresco antipasto, velocissimo da preparare! Per fare invece onore alle mie origini, questa volta vi propongo una classica pasta veneziana, i bigoli, grossi spaghetti porosi. Potete prepararli in casa, seguendo la ricetta, ma se non avete tempo potrete sostituirla con analoga pasta fresca. A Venezia tradizionalmente si condiscono con le acciughe, i bigoli in salsa, ma è intrigante questo condimento a base di carciofi e asparagi. E se per caso passate da Venezia in questa stagione, non lasciatevi sfuggire una visita al bellissimo mercato di Rialto dove potrete acquistare gli squisiti fondi carciofo, lessati o stufati sono sempre buonissimi. Rimaniamo a Venezia, come dessert vi propongo gli zaletti, biscotti di farina gialla che preparavo sempre con la mamma. Potete gustarli accompagnati da un vino dolce da dessert, tipo vin santo. Buon appetito!

CUCCHIAI DI SPADA AFFUMICATO E MELAGRANA

120 g di spada affumicato

Un gambo di sedano

Chicchi di melagrana qb

Succo di limone qb

4 ciuffi di menta

Fior di sale, pepe, olio di oliva extra vergine

Tritate a coltello grossolanamente le fette di spada, aggiungete succo di limone, melagrana, sale, pepe, olio, menta tritata e sedano a dadini. Potete servire nei cucchiari da aperitivo o nei bicchierini.

BIGOLI AI CARCIOFI, ASPARAGI E PESTO DI PISELLI

Per la pasta: 400 gr di farina 00 e 4 uova medie

Per il sugo:

Carciofi 500 g

Asparagi 500 g

Piselli 300 g

Un cucchiaino di pinoli

Pancetta affumicata 100 g

Olio di oliva extra vergine, sale, pepe e timo fresco qb

Parmigiano grattugiato 50 g

Limoni mezzo (per mettere a bagno i carciofi)

Brodo vegetale 250 ml

Iniziate dalla preparazione della pasta fresca: su una spianatoia create una fontana di farina setacciata e al centro versate le uova con un pizzico di sale. Quindi iniziate a lavorare gli ingredienti mescolando con una forchetta, allargando sempre di più per prendere la farina. Lavorate l'impasto fino a quando non otterrete un composto morbido e omogeneo. Formate un panetto, rivestitelo con pellicola trasparente e fate riposare a temperatura ambiente per circa 30 minuti. Mondate gli asparagi sotto l'acqua corrente, eliminando la parte verde più dura. Cuoceteli per circa 10 minuti in acqua bollente nel cestello di un'asparagiera lasciando fuori le punte. A cottura ultimata tagliate i gambi a tronchetti e conservate le punte. Intanto cuocete in acqua bollente i piselli, quando saranno teneri scolateli e trasferiteli nel mixer, aggiungete l'olio i pinoli e il parmigiano. Frullate fino ad ottenere un composto cremoso. Con l'apposita macchina realizzate i bigoli con la pasta fresca (in alter-

nativa potete usare un tritacarne o arrotolarli a mano, come i picci toscani). Adagiateli senza sovrapporli sulla spianatoia ben infarinata. Pulite i carciofi eliminando le foglie più dure, tagliate a fettine il cuore e, per evitare che anneriscano, conservateli in una ciotola con acqua e succo di mezzo limone. Saltate i cubetti di pancetta per qualche istante in padella con un filo d'olio, unite i carciofi e versate un mestolo di brodo. Cuocete i carciofi per 5 minuti, unite i tocchetti di asparagi, salate, pepate, aggiungete le foglioline di timo e fate insaporire. Intanto cuocete i bigoli in abbondante acqua salata per pochi minuti, scolateli e saltateli in padella con il condimento. Incorporate ora il pesto di piselli e unite le punte degli asparagi che avevate tenuto da parte!

ZALETTI

300 g di farina di mais e un cucchiaino di farina bianca

150 g di burro

100 g di uvetta

100 g di pinoli

150 g di zucchero

2 rossi d'uovo

Scorza di un limone (facoltativa) e un pizzico di sale

Fate rinvenire l'uvetta in un bicchiere di vin santo o altro liquore. Lasciate ammorbidire il burro a temperatura ambiente. Sbattete a lungo i tuorli con lo zucchero fino ad ottenere una crema ben montata. Amalgamate le farine con il sale e l'eventuale scorza di limone grattugiata. Unite alle uova continuando ad amalgamare. Per ultimo aggiungete l'uvetta ben strizzata, i pinoli e il burro. Con l'impasto formate delle pallette che disporrete ben distanziate in una teglia ricoperta con carta da forno. Infornate a 180° per circa 15/20 minuti. Sfornate gli zaletti e lasciateli raffreddare su una gratella. Potete riporli in una scatola di latta dove si conserveranno bene anche per tre settimane, ma vedrete che spariranno in un attimo! Potrete trovare su internet altre ricette che prevedono una percentuale maggiore di farina bianca e il lievito. Io ho voluto darvi la ricetta della mamma, tendono un po' a sbriciolarsi, ma li preferisco così... Se avete l'intolleranza al glutine il cucchiaino di farina bianca può essere sostituito da farina di riso.



LE RICETTE DI GIACINTA...





I grandi gialli

LA DONNA IN BIANCO

Wilkie Collins, Fazi Editore, Roma 2015

€ 18,50, pagg. 688



Proprio recentemente nel corso di una ricerca sulla letteratura gialla, mi sono imbattuto in Wilkie Collins, questo mancato avvocato, come avrebbe voluto il padre William, noto pittore paesaggista. Gli fu assai difficile passare indenne gli anni del collegio a causa dei continui scherzi a cui era sottoposto per il suo aspetto infelice: basso di statura, con torace e testa sproporzionati e mani e piedi molto piccoli. Cercò un'alternativa allo studio delle leggi, che non lo appassionava, con una breve esperienza nel commercio del tè e si scontrò in continuazione col padre, rigido integralista religioso.

A trent'anni circa (siamo nel 1851) la svolta della vita: incontra Charles Dickens di cui in breve diviene fraterno amico, collaboratore, e autore di melodrammi che Dickens recita, compagno di viaggi in Inghilterra e all'estero: una solidarietà completa di interessi e avventure.

Dopo molti lavori soprattutto nel settore della letteratura fantastica, di cui fu insuperabile maestro al punto da fare dire a Chesterton che "Collins e Dickens erano i migliori scrittori di storie di fantasmi esistenti", si dedicò alla letteratura poliziesca e gialla e, con il primo romanzo di questo genere, *La pietra di luna*, considerato il primo esempio di letteratura gialla dopo E.A. Poe, ottenne un grande successo. A questo libro fece seguito *La donna in bianco* il cui successo fu addirittura clamoroso.

Prima di parlare del libro in sé desidero sottolineare come la storia raccontata ebbe origine in fatti realmente accaduti a Collins con l'incontro a Regent's Park a Londra con una dama completamente vestita di bianco: e quella donna, Caroline Graves, segnerà tutto il suo futuro di affetti.

I due continueranno ad amarsi tutta la vita e la loro relazione proseguirà nonostante che lui sposi una ragazza di diciannove anni da cui avrà tre figli, e lei un marito da cui presto fuggirà per rifugiarsi nuovamente tra le braccia dello scrittore, che fino alla morte condurrà così una doppia vita.

Nel 1889 la vita di Collins, che era nato nel 1824, si interrompe a seguito di un incidente in carrozza che aggrava definitivamente le sue già precarie condizioni fisiche.

Già la storia della vita di quest'uomo è un romanzo!

La donna in bianco fu pubblicato a puntate sulla rivista *All the year Round* dell'amico Dickens durante il 1860 contribuendo notevolmente ad accrescere l'interesse per la rivista.

Oggi, che il romanzo è stato ovviamente riunito in un unico volume, a guardarlo spaventa un po'! Sono oltre 650 pagine scritte fitte e con un carattere non particolarmente generoso.

Nessuna paura! Collins è uno scrittore che dalla prima all'ultima pagina mantiene un ritmo di *suspense* invidiabile: non è uno

scrittore di *feuilleton* o di effetti da Grand Guignol, ma un elegante narratore la trama del cui romanzo, anche se ovviamente intricata, ci restituisce quel clima rarefatto, anche se in questo caso angosciante, dell'aristocrazia dell'epoca, con le misteriose vicende che si svolgono a Limmeridge House.

La tensione del racconto non ha momenti di pausa anche perché lo svolgersi della storia è affidato dall'autore al racconto diretto dei protagonisti che ricordano ciascuno i fatti da loro vissuti, l'esperienza ricevuta e infine il diabolico intrigo disegnato e perseguito con determinata perfidia.

Tutti i personaggi sono vivi e con descrizioni caratteriali così incisive da poterli seguire con passione, affetto, timore, avversione; dalla coraggiosa e sincera Miss Halcombe (è o non è innamorata segretamente di Walter Hartright?) alla fragile e ingenua Laura, dalla esasperante misantropia accidiosa ed egoista di Mr. Fairle al macchiavellico e subdolo intrigante Conte Fosco che ci sarebbe piaciuto interpretato, in una eventuale trasposizione cinematografica, dall'indimenticabile Charles Laughton.

Il fatto che poi i vari personaggi raccontino la loro parte di storia, con uno schema quasi di sfilata di testimoni pronti alle deposizioni dinnanzi alla Corte, dona ancora più fascino al continuo intrecciarsi degli avvenimenti e ci fa capire come qualcosa degli studi di legge fosse rimasto nell'esperienza di Collins.

La grande capacità di Collins è quella di adattare lo stile del racconto alla natura dei personaggi, al loro carattere e alla loro personalità cosicché l'impressione che ciascuno dà nel raccontare gli avvenimenti da lui vissuti può anche portare a interpretazioni differenti su quanto in realtà accaduto.

Un grande romanzo dunque? Direi proprio di sì senza riserve né remore.

Thackeray, l'autore di *La fiera delle vanità* disse che il libro era uno dei rari casi di romanzi che andava letto "dall'alba al tramonto" e anche la sua affermazione indica quanto la lettura sia di quelle che non danno tregua né che consentono soste o interruzioni; la verità va cercata, conosciuta e confrontata con quella che la nostra mente va elaborando in continuazione, pagina dopo pagina.

Insomma *La donna in bianco* è uno di quei capolavori che non smette mai di appassionare.

L'autore che vive in epoca vittoriana, ci offre non un buon recupero della letteratura dell'800, ma una moderna lettura direi quasi di avanguardia con immagini della misteriosa *Donna in bianco*, che compare in maniera inquietante nelle notti di Londra, per poi ripresentarsi misteriosamente nella brughiera, sempre avvolta da un'aura di impalpabile di etereo alone sfumato.

Il finale poi è quasi un'anticipazione con spunti da grande giallista dei moderni "legal thrillers" non di quelli banali, a cui siamo abituati, ma con una struttura e una narrazione anticipatrice di quel grande autore che sarà, più tardi, George Simenon.

Sono certo di potervi augurare buona e lunga lettura!

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

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

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

UN IMPORTANTE SERVIZIO PER I SOCI AIPI



È possibile ora contattare Adelmo Mattioli (cel. 345 2111268, dopo le ore 19,00), 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.

ASSEMBLEA AIPI 2016



A tutti i pazienti, i loro familiari, gli amici e i sostenitori di AIPI: la prossima assemblea annuale è fissata per il 10 aprile 2016 a Bologna. Nel prossimo numero 50 di AIPInews vi daremo tutti i dettagli. Durante questa assemblea straordinaria verrà rinnovato il Consiglio Direttivo.

Vi aspettiamo come sempre numerosissimi!

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.

AIDO, Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule - www.aido.it

AIDO è un'associazione di persone che accettano volontariamente di donare i propri organi, tessuti e cellule in caso di morte. L'Associazione ha sede legale e direzione operativa a Roma. Nacque come Donatori Organi Bergamaschi (DOB), il 26 febbraio 1973 a Bergamo, come espansione di una realtà all'epoca solo cittadina, fondata per iniziativa di Giorgio Brumat. All'epoca della fondazione, in Italia era possibile solo il trapianto di rene e l'urgenza delle donazioni era amplificata dalla difficoltà che i nefropatici dovevano affrontare per sottoporsi alla emodialisi, unico trattamento possibile. Dopo solo quattro anni, AIDO superò i 70.000 iscritti e le 600 sedi comunali, e stipulò un accordo con il Ministero dell'Istruzione per far conoscere l'associazione e i suoi scopi nelle scuole italiane. Nel 1986 l'allora presidente della Repubblica Francesco Cossiga conferì all'associazione la medaglia d'oro al merito della sanità pubblica.

Sedi regionali

ABRUZZO

• Sede regionale di Pescara
Via Fonte Romana, 8
65124 Pescara
Tel 0872.706239 - Fax 0872.706239
abruzzo@aido.it
• Sede provinciale di L'Aquila
c/o Centro Regionale
di Immunologia e Tipizzazione
Tissutale ASL 1 (Avezzano-
Sulmona-L'Aquila)
Via Lorenzo Natali
67010 Coppito (AQ)
Tel 0862.368236/0862.368568
Fax 0862.388603
laquila.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Pescara
c/o Ospedale Civile Spirito Santo
Via Fonte Romana, 8
65124 Pescara - Tel 085.4252858
pescara.provincia@aido.it
• Sede provinciale di San Salvo (Chieti)
Via G. Pascoli, 9 - 66050 San Salvo

BASILICATA

• Sede regionale di Valsinni (MT)
c/o Popia Fabiano Via Carmine, 46
75029 Valsinni
Tel 0835.817026
Fax 0835.817026
basilicata@aido.it
• Sede provinciale di Matera
c/o Popia Fabiano Via Carmine, 46
75029 Valsinni (MT)
Tel 0835.817026
Fax 0835.817026
matera.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Rapolla
Piazza della Libertà, Palazzo
Cringoli, 22 - 85027 Rapolla (PZ)
Tel 0972.760378
potenza.provincia@aido.it

CALABRIA

• Sede regionale di Reggio Calabria
Corso Garibaldi, 404
89127 Reggio Calabria
Tel 0965.813250
Fax 0965.44557
calabria@aido.it
• Sede provinciale di Catanzaro
c/o Agazio Carello
Via A. Diaz, 95 - 88069 Staletti
Tel 339.4491789
Fax 0961.918551
catanzaro.provincia@aido.it
• Cosenza
Numero verde 800.736.745
• Crotona
c/o Ospedale Civile ASL 5
Via Bologna - 88900 Crotona
Tel 0962.924476/0962.21593
Fax 0962.21593

CAMPANIA

• Sede regionale di Caserta
Via Verdi, 22 - 81100 Caserta
Tel 0823.1872450
campania@aido.it
• Sede provinciale di Avellino
c/o Le Misericordie
Via Padre Romualdo Formato
83100 Avellino
Tel 0825.35895 - Fax 0825.31125
avellino.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Benevento
c/o Casa delle Associazioni
Viale Mellusi - 82100 Benevento
Tel 0824.53005
benevento.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Caserta
Via Verdi, 22 - 81100 Caserta
Tel 0823.1872450/340.307510

EMILIA-ROMAGNA

• Sede regionale di Bologna
Via A. Tiarini 21/2 - 40129 Bologna
Tel 051.358470 - Fax 051.375264
emiliaromagna@aido.it
• Sede provinciale di Ferrara
c/o Casa del Volontariato
Via Ravenna, 52 44124
Tel 366.272516
Fax 0532.242528
ferrara.provincia@aido.it
• Sezione Pluricomunale di Forlì
Via G. della Torre, 7 - 47121 Forlì

FRIULI-VENEZIA GIULIA

• Sede regionale di Pordenone
c/o Ospedale Civile
Via Monteraale, 24
33170 Pordenone
Tel 339.4289282
friulivenezia@aido.it
• Sede provinciale di Latisana
c/o Ospedale
Via Sabbionera, 45
33053 Latisana (UD)
Tel 0431.510171
Fax 0431.510171
udine.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Pordenone
c/o Ospedale Civile
Via Monteraale, 24
33170 Pordenone
Tel 349.5451303
pordenone.provincia@aido.it
• Trieste
c/o Ospedale Maggiore
Piazza dell' Ospitale, 1
34129 Trieste - Tel 040.3992042

LAZIO

Sede regionale di Roma
Via S. Pellicio, 9 - 00195 Roma
Tel 06.3728139
Fax 06.37354028
lazio@aido.it
• Sede provinciale di Frosinone
Piazza Guido Baccelli, 3
03027 Ripi (FR)
Tel 349.339328/338.3559543
Fax 0775.1680027
frosinone.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Latina
Corso G. Matteotti, 238
04100 Latina - Tel 331.7427749
latina.provincia@aido.it
• Rieti
Via Cintia, 142 - 02100 Rieti
Tel 339.7949294/331.3628997

LIGURIA

• Sede regionale di Genova
c/o Ospedale Civile - Largo
Rosanna Benzi, 10 - 16132 Genova
Tel 010.5552301
Fax 010.5553248
liguria@aido.it
• Sede provinciale di Genova
c/o Ospedale Civile San Martino
Paz. 8° Piano - Largo Rosanna
Benzi, 10 - 16132 Genova
Tel 010.5552301
Fax 010.5556946
genova.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Imperia
c/o ASL Via Matteotti, 90
18100 Imperia - Tel 0183.537505
imperia.provincia@aido.it
• La Spezia
Via G. B. Valle, 16+18 19124

LOMBARDIA

Sede regionale di Bergamo
Via Borgo Palazzo, 90

24125 Bergamo
Tel 035.235327 - Fax 035.244345
loMBardia@aido.it
• Sede provinciale di Bergamo
Via Borgo Palazzo, 90 - 24125 BG
Tel 035.235326 - Fax 035.244345
bergamO.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Brescia
Via M.te Cengio, 20 - 25128 Brescia
Tel 030.300108 - Fax 030.300108
brescia.provincia@aido.it
• Como
c/o Ospedale S. Anna
Via Napoleona, 60 - 22100 Como

MARCHE

Sede regionale di Ancona
Via Redipuglia, 35 - 60122 Ancona
Tel 071.200982 - marche@aido.it
• Sede provinciale di Ancona
Via Redipuglia, 35 60122
Tel 071.200982 - 071.742133
ancona.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Ascoli Piceno
Via Fileni, 1 - 63074 San Benedetto
del Tronto (AP) - Tel 0735.591057
ascolipiceno.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Fermo
Via del Palo, 10
63018 Porto Sant'Elpidio (FM)
Tel 0734.991415
fermo.provincia@aido.it
• Macerata
Via O. Calabresi, 5 - 62100 Macerata
Tel 0733.263838 - Fax 0733.263838

MOLISE

Sede regionale di Isernia
c/o Ospedale Civile
Via S. Ippolito, 1 - 86170 Isernia
Tel 0865.442257 - Fax 0865.461189
molise@aido.it
• Sede provinciale di Campobasso
c/o A.R.P.A. Via D'Amato, 15
86100 Campobasso
Tel 0874.447391
campobasso.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Isernia
c/o Ospedale Civile
Via S. Ippolito, 1 - 86170 Isernia
Tel 0865.442257 - Fax 0865.461189
isernia.provincia@aido.it

PIEMONTE

Sede regionale di Torino
Ospedale San Vito
Comprensorio della Città
della Salute e della Scienza
Strada Comunale San Vito
Revigliasco, 34 - 10133 Torino
Tel 011.6961695/335.349079
Fax 011.6961695
piemonte@aido.it
• Sede provinciale di Alessandria
Via R. Wagner, 38/D
15121 Alessandria
Tel 0131.1958249/346.6621353
Fax 0131.1958249
alessandria.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Biella
Sede legale: Via Orfanotrofo, 16
13900 Biella
Sede operativa: Viale Pajetta, 2
13836 Cossato (BI) - Tel 015.93215
biella.provincia@aido.it
• Canelli
Via Robino, 131 - 14053 Canelli (AT)

PUGLIA

Sede regionale di Foggia
Via N. Sauro, 1 - 71121 Foggia
Tel 0881.615606
Fax 0881.615606

puglia@aido.it

• Sede provinciale di Bari
c/o Gianna Pascali
Via Giuseppe Mallardi, 3
70044 Polignano a Mare (BA)
Tel 080.806097/333.2090018
bari.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Barletta-Andria-
Trani
Via S. Francesco d'Assisi, 120
76121 Barletta
barlettaandriatraniprovincia@aido.it
• Brindisi
c/o Paolo Caroli
Via Martiri di Kindù, 97
72017 Ostuni (BR)
Tel 0831.302977 - Fax 0831.303040

SARDEGNA

Sede regionale di Cagliari
Piazza di Chiesa, 3 (ang.Via dell'Arma
Azzurra) - 09030 Elmas (CA)
Tel 070.8002659
sardegna@aido.it
• Sede provinciale di Cagliari
Piazza di Chiesa, 3 (ang.Via dell'Arma
Azzurra) - 09030 Elmas (CA)
Tel 070.8002659
cagliari.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Oristano
Via Carmine, 1 - 09170 Oristano
Tel 0783.70026
oristano.provincia@aido.it

SICILIA

• Sede provinciale di Catania
c/o P.O. S. Luigi
Viale Fleming, 24 - 95125 Catania
Tel 095.7594766/393.6488517
Fax 095.7594766
catania.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Lentini
c/o Maria Concetta Sambasile
Viale M. Polo, 3
96016 Lentini (SI)
Tel 095.944919
siracusa.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Licata
Via N. Sauro, 1/D
92027 Licata (AG)
Tel 0922.772967
Fax 0922.894525
agrigento.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Messina
c/o Policlinico Gazzi, Padiglione C
Viale del Policlinico
98124 Messina
Tel 090.2213490
messina.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Palermo
Numero verde 800.736.745
palermo.provincia@aido.it
• Sede provinciale di San Cataldo
c/o FRATRES Via Cattaneo, 3
93017 San Cataldo (CL)
Numero verde 800.736.745
caltanissetta.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Trapani
Via Cassandra, 13
91100 Trapani
Tel 0923.533882
trapani.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Villarosa
c/o Sede AVIS - Via Crema, s.n.c.
94010 Villarosa (Enna)
Tel 338.1177805/339.4564762
enna.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Vittoria
c/o Maria Amorelli
Via Garibaldi, 1/h
97019 Vittoria (Ragusa)

Numero verde 800.736.745
ragusa.provincia@aido.it

TRENTINO-ALTO ADIGE

• Bolzano
Piazza Gries, 18 - 39100 Bolzano
Tel 0471.285188
Fax 0471.285188
altoadige@aido.it
• Sede provinciale di Trento
Via Sighele, 7 - 38122 Trento
Tel 0461.916026 - Fax 0461.916026
trento.provincia@aido.it

TOSCANA

• Sede regionale di Firenze
c/o Ex Osp. San Giovanni di Dio
Via Borgognissanti, 20
50123 Firenze
Tel 055.6935063/055.6935062
Fax 055.6935062
toscana@aido.it
• Sede provinciale di Arezzo
Via Anfiteatro, 15 - 52100 Arezzo
Tel 0575.658693 - Fax 0575.658693
arezzo.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Carrara
Via Monterosso, 1 - 54033 Massa (MS)
massacarrara.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Empoli
c/o A.V.I.S. Via Guido Rossa, 1
50053 Empoli (FI)
Tel 0571.993608
Fax 0571.993608
empoli.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Firenze
c/o Ex Osp. San Giovanni di Dio
Via Borgognissanti, 20 50123
Tel 055.6935063/055.6935062
Fax 055.6935062
firenze.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Grosseto
c/o Ospedale Misericordia
Via Senese, 161 - 58100 Grosseto
Tel 0564.485497/345.4781607
grosseto.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Livorno
Viale Carducci, 16
57124 Livorno
Tel 0586.444555
livorno.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Lucca
c/o Misericordia
Via C. Battisti, 2 - 55100 Lucca
Tel 0583.494902
Fax 0583.467249
lucca.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Lucca Versilia
Via Filzi, 101 - 55049 Viareggio (LU)
Tel 0584.387905
Fax 0584.387905
versilia.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Pisa
c/o A.V.I.S.
Piazza Vittorio Emanuele II, 18
56125 Pisa
Tel 050.2200482
Fax 050.2206964
pisa.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Pistoia
c/o A.V.I.S. Piazza S. Lorenzo, 29
51100 Pistoia - Tel 333.7023836
Fax 0573.26372
pistoia.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Prato
c/o A.V.I.S. Via S. Orsola, 19/A
59100 Prato - Tel 0574.23793
Fax 0574.611039
prato.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Siena
c/o Policlinico "Le Scotte"
Viale Bracci, 16 - 53100 Siena
Tel 0577.332046

Fax 0577.332046
siena.provincia@aido.it

UMBRIA

• Sede regionale di Perugia
Piazza V. Martinelli, 1
06132 San Sisto (PG)
Tel 075.5732644
Fax 075.5732644
umbria@aido.it
• Sede provinciale di Perugia
Piazza V. Martinelli, 1
06132 San Sisto (PG)
Tel 075.5732644
Fax 075.5732644
perugia.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Terni
c/o AVIS
Via Ludovico Aminale, 30
05100 Terni - Tel 0744.400118
3339101181 328.3283276
terni.provincia@aido.it

VALLE D'AOSTA

Sede regionale e provinciale di Aosta
Via San Giocondo, 18
11100 Aosta
Tel 0165.235793
Fax 0165.235793
valledaosta@aido.it

VENETO

Sede regionale di Mestre
c/o Ospedale dell'Angelo
Via Paccagnella, 11 - 30174
Tel 041.5042903 3355341103
Fax 041.5042903
veneto@aido.it
• Sede provinciale di Belluno
c/o C.S.V. Viale del Piave, 5 32100
Tel 329.3532740
Fax 0437.958273
belluno.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Mestre
c/o Ospedale dell'Angelo
Via Paccagnella, 11
30174 Mestre (VE)
Tel 041.907821
Fax 041.907821
venezia.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Padova
Via S. Eufemia, 6 - 35121 Padova
Tel 049.660115
Fax 049.660115
padova.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Rovigo
Palazzo della Gran Guardia
Piazza Vittorio Emanuele II, 3
45100 Rovigo
Tel 0425.28577
Fax 0425.28577
rovigo.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Treviso
Via dell'Ospedale, 1
31100 Treviso
Tel 0422.346524 - Fax 0422.346524
treviso.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Verona
Via Salvo D'Acquisto 7/9 37122
Tel 045.585682 - Fax 045.585682
verona.provincia@aido.it
• Sede provinciale di Vicenza
Viale Trento, 128 - 36100 Vicenza
Tel 0444.543379
Fax 0444.543379
vicenza.provincia@aido.it
SEDE NAZIONALE
Via Cola di Rienzo, 243
00192 Roma
Tel: 06.97614975
Fax: 06.97614989
aidonazionale@aido.it

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

10 OTTOBRE, GIORNATA EUROPEA DONAZIONE ORGANI

In occasione della Giornata Europea per la Donazione di Organi, che si è tenuta a Lisbona il 10 ottobre scorso, PHA Europe ha lanciato ufficialmente una campagna di sensibilizzazione e un Appello alle istituzioni UE per migliorare la donazione di organi e il trapianto nella EU. Secondo i dati del Consiglio d'Europa, nel solo 2014, 70.000 persone erano in lista di attesa per un tra-



pianto e 14 persone sono morte in media al giorno in attesa della chiamata. L'Appello è già stato sottoscritto da oltre 60 organizzazioni europee e nazionali e molte iniziative sono previste nel corso del prossimo anno per fare opera di sensibilizzazione su questo tema che riguarda non solo i malati di IP, ma anche tanti altri pazienti affetti da malattie del rene, fegato, cuore e altri organi. La foto che vedete a lato è stata usata nella campagna di sensibilizzazione per fare capire come con il trapianto si possa tornare ad una vita normale ed attiva. Hendrik, Mélanie, Pisana e Aljaz sono vivi grazie a un trapianto di organi. Ognuno di loro, nel proprio paese (rispettivamente Belgio, Francia, Italia e Slovenia) è attivo nella associazione IP locale per tutelare i diritti dei pazienti e per facilitare l'accesso al trapianto di organi. Sostenete la campagna di PHA Europe: <http://bit.ly/1hsoG0p>



AIUTATECI A DIFFONDERE LA CULTURA DELLA DONAZIONE!

Per informazioni potrete rivolgervi a:

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

RACCOGLIAMO SEMPRE IL TRACLEER!

Vi ricordiamo 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.

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 ottobre-dicembre 2015 dovranno pervenire alla redazione entro il 15 novembre: 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!

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 2016 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 e mercoledì 8.30-15.30 martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30
- 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 dicembre 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.
- **TETTO AMICO** Pad 29, 2° piano, Signora Greta, tel. 051 2144765, per ricoveri post trapianto o periodi lunghi di osservazione di pz soci. Offerta libera, concordare con Marzia, v. AIPInews n. 45-2014, pag. 24
- **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 oltre 2.000 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Da pochi mesi siamo presenti anche su Twitter!