

AIPInews

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIII • Trimestrale • n. 50 • Ottobre-dicembre 2015

**Nuove Linee Guida per
l'Ipertensione Polmonare**

**A Bologna il Congresso "Pulmonary
Hypertension 2015"**

**Federica Pellegrini, una testimonial
d'eccezione per festeggiare il n. 50
di AIPInews**

Diamo voce ai malati rari

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**PROSSIMA ASSEMBLEA
10 APRILE 2016**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti,

eccoci dunque al Natale e a tutte le Feste più sentite dell'anno sia per le famiglie che per ognuno di noi. Gli alberi addobbati, stracarichi di luci e palline colorate, i presepi più complessi e suggestivi, con le loro ambientazioni più o meno appropriate, le comete luminose che rischiarano impervi cammini e deserti sabbiosi, sono le immagini che si è soliti utilizzare in questo periodo sulle copertine e sulle prime pagine delle riviste.

Sono grato a Giacinta perché quest'anno ha voluto allontanarsi dalla tradizione dandoci un'immagine insolita: una giovane donna bella, felice e radiosa ripresa in uno scatto di serena gioia. Federica, lo sappiamo, è la più grande nuotatrice al mondo espressa da questo sport nell'arco consecutivo di oltre undici anni di vittorie: essa ha voluto legare la sua immagine alla nostra Associazione. Quello che voglio sottolineare è questa sensazione di gioiosa consapevolezza che il suo volto ci trasmette anche se non nell'attimo esplosivo di una vittoria. È la felicità che ci viene incontro per indicare come questo periodo dell'anno dovrebbe essere per tutti una parentesi di tranquillità. Grazie dunque a Federica e Buon Natale! Sforziamoci allora per "apparire natalizi" almeno in questi giorni.

Nelle storie raccontate dai nostri Soci troverete anche le considerazioni di Marika Gattus che ad un certo punto dice: "Di una cosa sono certa: gli obiettivi non sono cambiati, cercare di vivere al meglio, col sorriso!" Grandi parole che dobbiamo tutti fare nostre per vivere un Natale col sorriso.

Pisana, sempre puntuale nel tenerci informati sulle attività Scientifiche Internazionali, ci ricorda come al Congresso Europeo di Cardiologia (ESC) del settembre scorso, a Londra, sono state definite le nuove Linee Guida sulla diagnosi e terapia dell'Ipertensione Polmonare. Per il momento tali Linee Guida sono disponibili on line (in inglese) sul sito di ESC.

A Bologna invece si è tenuto il Congresso sull'Ipertensione Polmonare 2015 dove sono stati resi noti i primi risultati dei trials clinici relativi all'efficacia di farmaci specifici per l'IP.

Ancora un articolo su Federica Pellegrini, che sta diventando sempre più "il nostro volto amico": un'atleta grande anche nella simpatia, disponibilità e generosità.

Non manca un'esortazione da parte del Presidente della Federazione Malattie Rare per far sì che i pazienti stessi debbano essere inclusi nei tavoli decisionali del Piano Nazionale Malattie Rare; vi ricordo che il 29 febbraio del prossimo anno è fissato in 80 Paesi del mondo la Giornata delle Malattie Rare. L'utilizzo anche nella Sanità di ogni nuova espressione del mondo digitale (computer, tablet, smartphone) avrà sempre più un ruolo fondamentale nella battaglia contro le malattie globali come TBC, malaria, AIDS sia per quanto riguarda i Paesi avanzati che, soprattutto, per il mondo africano. Ciò sarà reso possibile dal continuo aumentare dei contatti fra cellulari. La digital health sarà dunque una rivoluzione sempre maggiore in campo sanitario! Uno studio sulla necessità per come difendersi dal rumore e dallo stress da esso causato, senza risolverci il problema almeno ci aiuta. Usare in campo medico "testa e mani" ancor prima delle strumentazioni che la tecnologia ci offre con un'accelerazione impressionante, è comunque un invito che ci è stato dato anche durante la recente EXPO di Milano.

Aiuto! Giacinta ci mette in guardia sulle possibili tossicità e velenosità di piante, fiori e alimenti con cui abbiamo a che fare praticamente ogni giorno: dall'agrifoglio all'azalea, al ciclamino e al vischio, dal pesce palla alle mandorle amare ma anche dagli insospettabili pomodori (foglie e steli) e perfino dalle patate (se verdi o germogliate)! Ovviamente sono tutti consigli preventivi e indicativi senza che dobbiamo allarmarci più del dovuto.

Lo spazio dei Soci è sempre un luogo di voci amiche e affettuose: continuate a scriverci perché Voi siete la vera espressione del cuore della nostra Associazione!

Gabriele Valentini ci parla dei riti di Capodanno e come sempre Giacinta ed io vi allietiamo stomaco, cuore e mente con ricette o libri da leggere.

Chiudere con un Buone Feste è forse banale? Io comunque credo e spero che l'augurio sia a tutti gradito.



Federica Pellegrini per MASKS 2016
foto di Gianluigi Di Napoli

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

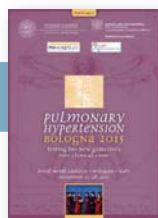
Iscr. Registro Regionale delle ODV
n. 17284 del 21-11-2014
codice SITS n. 3808

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

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

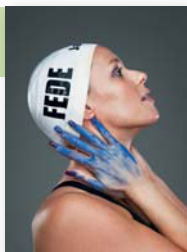
FOCUS ON

- Nuove Linee Guida per l'IP, pag. 2
- Congresso Pulmonary Hypertension 2015, pag. 3



NOTIZIE ITALIA

- Federica, è il nostro regalo per voi... pag. 4



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

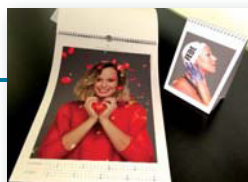
- Diamo voce ai malati rari, pag. 6
- Rivoluzione digitale in campo sanitario, pag. 6
- Stress da vita rumorosa, pag. 7
- Da EXPO, la riscoperta del medico di famiglia, pag. 7



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Non di solo cicuta... pag. 8



Cari Soci, amici e sostenitori di AIPI, con questo numero della rivista ricevete il nostro regalo di Natale per festeggiare il n. 50 di AIPInews, il calendario da tavolo con gli scatti di Federica Pellegrini del fotografo Gianluigi Di Napoli per AIPI.

Potete sostenere le attività della nostra Associazione ordinando altre copie del calendario da tavolo o del calendario da parete sul sito di AIPI all'indirizzo <http://www.aipiitalia.it/site/come-sostenerci/>

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Perché a me, perché ora? pag. 10
- Una buona notizia, sono responder! pag. 12
- Dove i miracoli avvengono ancora... pag. 14
- Ora ne sorrido, ma che paura il cateterismo! pag. 15



DAL SACRO AL PROFANO

- Riti e tradizioni di capodanno nel Mondo, pag. 16



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... pag. 20
- ...e la libreria di Gabriele, pag. 21



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Raccogliamo sempre il Tracleer - Piani terapeutici e certificati - Assemblea AIPI 2016 - Le vostre storie possono salvare una vita!, pag. 22
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 23
- Scheda di adesione - Nuovi numeri di telefono - Per il 2016 proponiamo gite locali in giornata - Quote associative e donazioni - Non spedite raccomandate a Marzia! - Non ricevete AIPInews? - Ossigenoterapia in aereo, pag. 24
- Informazioni utili, pag. 25
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 25

NUOVE LINEE GUIDA PER L'IP

di Pisana Ferrari

Nel corso del congresso annuale 2015 che si è tenuto a Londra tra agosto e settembre scorso, la SOCIETÀ EUROPEA DI CARDIOLOGIA (ESC) (1) ha presentato le nuove "Linee guida sulla diagnosi e terapia dell'ipertensione polmonare" (IP), elaborate in stretta collaborazione con la SOCIETÀ EUROPEA DI PNEUMOLOGIA (ERS) (2). Quando si parla di "linee guide" ci si riferisce a una serie di "raccomandazioni" emanate dalle principali società scientifiche destinate a medici e altri professionisti sanitari che si occupano della patologia in questione. Le linee guida non hanno un carattere vincolante nel senso stretto del termine ma, dato che sono il frutto di un lungo lavoro che coinvolge i maggiori e più prestigiosi esperti mondiali, hanno un forte impatto e rilevanza su quella che è la pratica clinica. La stesura delle linee guida sull'IP, ad esempio, ha coinvolto una *task force* composta da 20 tra i maggiori esperti internazionali di varie discipline: cardiologia, chirurgia toracica, pneumologia, radiologia, reumatologia. Le nuove linee guida sono state poi controllate da circa 70 esperti, con un processo di scrittura e revisione durato complessivamente tre anni.

Perché sono importanti le linee guida?

Le linee guida sono importantissime per i medici che ci curano perché contengono informazioni e indicazioni che tengono conto di tutti gli ultimi sviluppi scientifici sia nella pratica clinica che nella ricerca. La versione delle linee guida precedente a quella attuale era del 2009 - da allora non solo sono stati approvati nuovi farmaci ma si sono evolute notevolmente anche le strategie terapeutiche, alla luce di nuovi studi clinici e della pratica medica. È quindi fondamentale che vengano aggiornate periodicamente.

Cosa è cambiato rispetto alle linee guida precedenti?

Sono molti i cambiamenti rispetto alla versione precedente delle linee guida: questi riguardano la "classificazione", ovvero la **definizione delle varie forme esistenti di ipertensione polmonare**, l'**iter diagnostico**, la **definizione del "profilo di rischio" del paziente** (che si basa su criteri funzionali, biochimici, emodinamici ecc.) e, infine, l'**algoritmo terapeutico per l'ipertensione arteriosa polmonare** (3), cioè quella tabella che riassume tutte le possibili opzioni terapeutiche, dal momento della diagnosi in poi, ivi comprese le "misure generali", che riguardano stile di vita, esercizio fisico, vaccinazioni, gravidanza ecc., e le soluzioni chirurgiche per le fasi più avanzate della malattia, tra cui il trapianto di polmoni.

Quali sono le indicazioni per i medici?

Le raccomandazioni principali riguardano:

- Il riferimento del paziente con diagnosi di ipertensione polmonare il prima possibile a un centro esperto.
- La conferma di diagnosi di ipertensione polmonare tramite cateterismo cardiaco destro durante il quale va eseguito un test di vasoreattività nei pazienti con IP idiopatica (senza cause note), nella forma familiare (genetica) e nelle forme indotte da uso di sostanze tossiche. Ricordiamo che il test di vasoreattività permette di individuare i pazienti che potrebbero beneficiare dalla terapia con calcio antagonisti - i cosiddetti "responder".
- L'importanza del profilo di rischio nello stabilire una corretta strategia terapeutica.
- L'indicazione per la terapia "di combinazione" (ovvero la somministrazione contemporanea di due o più farmaci) come terapia di prima linea, in alternativa alla monoterapia (un solo farmaco iniziale ed eventuale aggiunta di uno o più altri in un secondo momento).
- La priorità dell'opzione chirurgica (endoarterectomia polmonare) nei pazienti con cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) (4) e, nel caso di CPCTE non operabile o IP residua post-intervento, l'indicazione di trattare con farmaci o altre terapie.
- L'indicazione per il trapianto di polmoni al momento dell'inizio dell'eventuale terapia di combinazione. Un tempo l'indicazione era data solo dopo avere esaurito tutte le possibili vie terapeutiche.

L'importanza di una presa in carico multidisciplinare per l'IP

Le nuove linee guida rappresentano una grande svolta per i pazienti IP in quanto viene riconosciuto l'impatto significativo che essa ha sulla vita familiare, sociale e lavorativa dei pazienti e i notevoli risvolti emotivi. È stato infatti assegnato un "grado di raccomandazione" per il "supporto psicosociale" più alto rispetto al passato, 1 invece di 2, ovvero il più alto. In concreto questo significa che le linee guida raccomandano fortemente alle équipes mediche che trattano i pazienti IP di fornire loro un aiuto psicologico e sociale. Per questo stesso motivo, secondo le linee guida, una presa in carico ottimale dei pazienti IP passa attraverso una collaborazione interdisciplinare che veda affiancati professionisti di diverse specializzazioni, non solo mediche, per soddisfare tutte le esigenze dei

pazienti. Le linee guida, a sostegno del grado di raccomandazione più alto per il supporto psicosociale fanno un riferimento esplicito, con tanto di link, a un articolo pubblicato nell'European Respiratory Review nel 2013, di cui ho avuto l'onore di essere co-autrice insieme ad altri rappresentanti di associazioni di pazienti IP, specialisti internazionali e infermieri (5). Questo articolo fa parte della attività di follow up dell'indagine internazionale, effettuata tra il 2011 e 2012 su 455 tra pazienti e caregiver in cinque stati europei e negli USA - a cui anche molti soci AIPI hanno partecipato - che ha evidenziato il forte impatto sociale, emotivo e anche economico della malattia, fornendo per la prima volta dati concreti.

Il riconoscimento del ruolo delle associazioni di pazienti

Le nuove linee guida riconoscono anche il ruolo importante che le associazioni di pazienti possono avere nel percorso di cura dei pazienti e nel fornire un sostegno ai pazienti e ai loro familiari. In particolare, al paragrafo 6.3.1, che tratta delle "misure generali", si dice che **"incoraggiare i pazienti e i loro familiari a fare parte di associazioni di pazienti può avere effetti positivi sulla loro capacità di fare fronte alla malattia, sulla loro autostima e atteggiamento in generale"**. Anche nella parte che riguarda specificamente il supporto psicosociale, paragrafo 6.3.1.5, si ribadisce il fatto che **"le associazioni di pazienti possono avere un ruolo importante e che i pazienti andrebbero incoraggiati a farne parte"**. Possiamo essere molto soddisfatti anche di questo riconoscimento in quanto esso testimonia l'apprezzamento verso il nostro lavoro da parte della comunità scientifica internazionale.

Note

1. La Società Europea di Cardiologia (ESC) ha sede a Sophia Antipolis in Francia ed è la società scientifica che riunisce 80.000 cardiologi e altri professionisti del settore da tutto il mondo www.escardio.org

2. La Società Europea di Medicina Respiratoria (ERS) ha sede a Losanna in Svizzera ed è la società scientifica che riunisce oltre 10.000 pneumologi e altri professionisti del settore da 140 stati www.ersnet.org

3. Iperensione arteriosa polmonare (IAP): una delle forme rare di ipertensione polmonare, può essere idiopatica (senza cause note), familiare o associata a difetti cardiaci congeniti, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV e assunzione di sostanze tossiche. Nella IAP l'aumento della pressione polmonare è dovuto a una patologia intrinseca del microcircolo polmonare che porta al restringimento dei vasi sanguigni.

4. Nel cuore polmonare cronico tromboembolico, o CPCTE, l'aumento della pressione polmonare è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati, i quali, nei soggetti idonei, possono essere rimossi chirurgicamente tramite intervento di endoarterectomia.

5. "Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension on patients' and carers' lives". European Respiratory Review; 22:535-542, 1.12.2013, autori P. Ferrari, L. Guillevin, I. Armstrong, R. Aldighetti, L. Howard, H. Ryfienius, A. Fischer, S. Lombardi, S. Studer, <http://err.ersjournals.com/content/22/130/535>

A BREVE UNA NUOVA PUBBLICAZIONE AIPI!

Da gennaio sarà disponibile una nuova pubblicazione AIPI che tratta della forma di ipertensione polmonare nota come **"Cuore polmonare cronico tromboembolico"** o CPCTE. Nel cuore polmonare tromboembolico l'aumento della pressione polmonare è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati. La pubblicazione contiene informazioni su diagnosi, farmaci e soluzioni chirurgiche e numerose testimonianze di pazienti raccolte negli anni e pubblicate sulla nostra rivista trimestrale AIPInews.

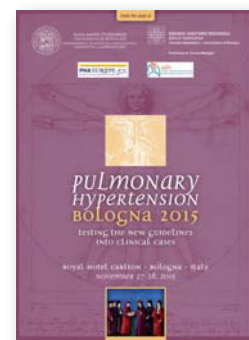


PULMONARY HYPERTENSION 2015

In data 28 e 29 Novembre si è svolto a Bologna il Congresso "Pulmonary Hypertension 2015" nel quale sono state illustrate le principali novità introdotte nelle linee guida sull'Iperensione Polmonare pubblicate quest'anno e presentate al congresso ESC 2015 tenutosi a Londra. Nella prima giornata abbiamo concentrato la nostra attenzione sulle strategie diagnostiche sottolineando in particolare l'importanza dei programmi di screening nelle popolazioni a rischio e dei test genetici. Inoltre, sono stati presentati i risultati dei principali trial clinici randomizzati che hanno testato l'efficacia dei farmaci specifici per l'ipertensione polmonare ed è stato analizzato il ruolo del trapianto.



Nella seconda giornata sono state approfondite le diverse eziologie dell'ipertensione polmonare; sono stati infine presentati casi clinici al fine di chiarire l'applicazione delle nuove linee guida nella pratica clinica. Tra i relatori di questo incontro vi erano alcuni dei massimi esperti internazionali di IP, tra cui Sean Gaine (Irlanda), Gérald Simonneau and Olivier Sitbon (Francia), Jean-Luc Vachiéry (Belgio). Il convegno è stato organizzato e moderato dal Prof. Nazzareno Galiè ed era presente tutto lo staff medico del centro per l'ipertensione polmonare del S. Orsola-Malpighi.



Dott.ssa Gaia Mazzanti

FEDERICA, È IL NOSTRO REGALO PER VOI...

di Pisana Ferrari



Siamo molto felici ed orgogliosi di potere offrire in regalo a tutti i nostri soci e sostenitori per questo Natale il calendario MASKS 2016, realizzato per AIPI con gli scatti di Gianluigi Di Napoli, noto ritrattista di *celebrities* e una testimonial d'eccezione, la splendida Federica Pellegrini. Quale modo migliore per festeggiare anche il 50esimo numero di *AIPInews*! Il nostro oro olimpico che si è imposta ai media di tutto il mondo con i suoi successi in vasca si è dimostrata anche una vera "campionessa di solidarietà"! Infatti Federica già nel 2013, per il primo progetto MASKS, ci aveva onorato del suo sostegno.

MASKS 2016

Il progetto nasce come iniziativa di sensibilizzazione sull'ipertensione polmonare (IP) tramite un'interpretazione degli elementi distintivi della malattia, rievocati dall'universo di riferimento della campionessa:

- **Aria:** il respiro che scandisce i movimenti di Federica è quell'elemento vitale che viene a mancare con l'insorgere dell'ipertensione polmonare.
- **Tonalità di azzurro:** le labbra e le dita azzurre sono sintomatiche della malattia, ma l'azzurro è anche il colore a cui l'icona di Federica è associata e le acque azzurre si associano al colore nazionale della vittoria.
- **Spazio aperto:** nuotare riconduce a quel senso di libertà che la malattia al contrario sottrae, attraverso una costrizione fisica via via incalzante.
- **Fiori:** simbolo di vita e di rinascita.

Lo shooting fotografico

Federica ci ha concesso qualche ora del suo preziosissimo tempo a Verona, in maggio, per lo shooting fotografico (in quel periodo si stava allenando per i Mondiali di Kazan). Se ricordate, abbiamo pubblicato le foto del *backstage* nell'ultimo numero di *AIPInews*. In quell'occasione abbiamo anche realizzato un video, per il quale Gianna Nannini ci ha concesso l'utilizzo gratuito della sua bellissima canzone "Aria". Il video è disponibile sul sito AIPI e al seguente link: <https://youtu.be/XVJVuKRAtU>

Che onore essere in Triennale!

Non ce l'aspettavamo ed è stata una bellissima sorpresa: grazie alla nostra cara Giacinta la Triennale di Milano, uno dei musei più prestigiosi d'Italia, ci ha concesso gratuitamente uno splendido spazio per esporre gli scatti realizzati con Federica! La mostra, inaugurata il 12 novembre e durata fino al 27, ha visto una grande affluenza e incredibile copertura mediatica. Una visita importante è stata quella del Presidente della Triennale, Claudio De Albertis.

Grande successo anche a Spinea!

Il 18 novembre Federica ha voluto condividere il progetto MASKS 2016 con la sua famiglia, i suoi fans e i giornalisti invitando tutti al locale del suo papà a Spinea, in provincia di Venezia, "Tacco 11 American Bar". Eravamo tantissimi e abbiamo anche vissuto un momento da "red carpet" quando, accanto a Federica, Gianluigi

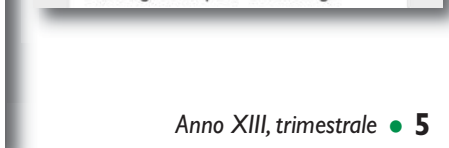


[illegible]

The screenshot shows the BuzzNews website interface. At the top, there's a navigation bar with links like 'Home', 'About', 'Contact', 'Privacy', 'Terms', 'Sitemap', and 'RSS'. Below this is a 'Promotional via Twitter' section with a 'Twitter Party' announcement for a 'Twitter Party' in Venice. The article text mentions a 'Twitter Party' in Venice, a 'Twitter Party' in Venice, and a 'Twitter Party' in Venice. To the right of the article is a sidebar with 'Domenica di arte' and 'Venezia' sections. The main content area features a large image of a woman, a map of Venice with colorful balloons, and a photo of a man. The website layout is clean and modern, with a focus on visual content and social media integration.

[illegible][illegible]

di solidarietà: Federica Pellegrini testimonial dell'Associazione Ipertensione polmonare italiana per il calendario Masks 2021. «Contro il covid, così il mio rapporto con Alpi che lotta contro una malattia subdola e rara» dice Fede, che nel mese di luglio è truccata con labbra blu per sottolineare la patologia che toglie il respiro e in Italia colpisce 3.000 persone, 1800 donne. Sta Atrialità.it (mrt. luo.).





DIAMO VOCE AI MALATI RARI

pazienti e dei loro rappresentanti ai tavoli decisionali in materia di sanità pubblica in Italia. Cita in particolare il caso della stesura del Piano Nazionale Malattie Rare (2013-2016), realizzato in attuazione della direttiva UE 2009/C151/02 e, più recentemente, i lavori della commissione che si occupa dell'attuazione della legislazione UE sulle "Reti Europee di Eccellenza" (*European Reference Networks*, o ERN). La Barbon Galluppi commenta giustamente che "l'inclusione del paziente nei tavoli decisionali in cui tutti gli attori del sistema sono considerati alla pari rappresenta di fatto un valore per tutta la comunità. Ma questa inclusione non è stata recepita..."

Ella fa presente che nei primi mesi del 2016 partirà il bando per il riconoscimento degli ERN, costituiti da "Centri di Competenza" a cui i malati rari o sospetti tali potranno rivolgersi con gratuità delle prestazioni. Su questo precisa che sono tanti ancora i punti aperti e ciò è un peccato perché "siamo di fronte a una svolta, un'occasione importante per migliorare quella rete di assistenza di cui l'Italia si è dimostrata pioniera". Tutto questo nonostante le raccomandazioni europee del 2009 (vedi sopra) che richiamano gli Stati Membri a includere i pazienti nei tavoli decisionali. Ma **la comunità dei malati rari continuerà a portare avanti le sue istanze**, conclude la Barbon Galluppi: appuntamento il 29 febbraio 2016 per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare che si celebra annualmente in oltre 80 paesi in tutto il mondo, quest'anno con lo slogan: **"Unisciti a noi per fare sentire la voce dei pazienti rari"!**

Fonte: http://www.corriere.it/salute/15_novembre_23/i-malati-rari-devono-essere-coinvolti-quando-si-prendono-decisioni-che-li-riguardano-b34328ca-91cf-11e5-98d3-3899a469cdf7.shtml



RIVOLUZIONE DIGITALE IN CAMPO SANITARIO

Il settore della sanità digitale (*digital health*), tramite l'utilizzo di internet, computer, tablet e smartphone, vive un momento di forte espansione. Ne abbiamo parlato già in passato e in particolare nell'ultimo numero di AIPNews a proposito del proliferare delle app mediche. Un recente studio dell'ORGANIZZAZIONE MONDIALE PER LA SANITÀ (OMS) parla di autentica "rivoluzione" futura in campo sia sociale che sanitario. La sanità digitale potrà avere un **ruolo importantissimo nella battaglia contro le malattie globali** come la malaria, la tubercolosi, l'Aids-Hiv. A prescindere dai vantaggi per i paesi più avanzati, il caso africano è emblematico. In questo continente nel 2014 vi erano oltre 884 milioni di contratti cellulari dei quali il 17% a banda larga e si stima che quelli a banda larga raggiungeranno il miliardo tra 5 anni. L'impatto della sanità digitale potrebbe essere grandissimo. Secondo l'OMS diventa quindi essenziale, non solo per l'economia, ma anche per la sanità, lo sviluppo delle infrastrutture tecnologiche, una copertura veloce e uniforme nei Paesi delle reti telefoniche e di internet. Anche in zone rurali sperdute si potrà inviare un promemoria con un sms e verificare con una videochiamata che un paziente continui la terapia, si potranno inviare dati e monitorare lo stato di salute di un malato ovunque, migliorare le conoscenze e aggiornare il personale sanitario tramite l'e-learning. Alcuni esempi concreti esistono già: ad esempio, nello Swaziland, tramite cellulari GPS si connettono coloro che seguono pazienti di tubercolosi multi-resistente nelle realtà locali con i responsabili centrali della sanità per seguire i trattamenti.



Fonte: http://www.repubblica.it/salute/medicina/2015/12/06/news/sms_video_chat_e_app_le_frontiere_della_medicina_digitale-128925483/



STRESS DA VITA RUMOROSA

coltà di concentrazione, mal di testa, irritabilità, nervosismo. Pare che soprattutto se vi è esposizione al rumore di notte, questo aumenti la produzione degli ormoni dello stress, che a loro volta fanno aumentare il rischio di ipertensione (arteriosa, non polmonare, ndr), infarto, ictus e altre malattie cardiovascolari, per gli effetti della risposta allo stress su cuore e vasi sanguigni. Stando a uno studio di recente pubblicato sull'*American Journal of Preventive Medicine*, basterebbe ridurre il caos cittadino di appena 5 decibel per diminuire l'incidenza di ipertensione e infarti: in Italia questo significherebbe 200 mila ipertesi in meno e almeno 2 mila attacchi di cuore "risparmiati".

Come ci si può difendere dal rumore? I cittadini dovrebbero cercare di proteggersi come possono (doppi vetri alle finestre, barriere sonore verdi in terrazzo, limitare il volume di TV, radio e simili, usare i tappi per le orecchie ecc). Dal loro canto le amministrazioni dovrebbero intervenire con concrete soluzioni anti-rumore. Lo studio GfK cita alcuni esempi: aumentare le piste ciclabili, usare asfalto fonoassorbente, promuovere l'uso di pneumatici con ridotte emissioni sonore, abbassare i limiti di velocità, promuovere una maggiore diffusione di veicoli elettrici e del *car sharing*. È auspicabile inoltre la creazione di aree "libere dal rumore" in scuole, uffici pubblici, parchi e la revisione al ribasso delle soglie di rumorosità per bar, discoteche ed eventi come i concerti.

Fonte: http://www.corriere.it/salute/cardiologia/15_ottobre_09/malati-rumore-l-inquinamento-acustico-ci-fa-davvero-stare-male-5006e1ec-6e6c-11e5-aad2-b4771ca274f3.shtml

DA EXPO, LA RISCOPERTA DEL MEDICO DI FAMIGLIA

Curare i pazienti senza il laboratorio e la radiologia si può? Un modello ambulatoriale realizzato all'interno di EXPO a Milano per i visitatori pare confermare questa ipotesi. Così racconta il Dott. Pietro Marino, Primario di Medicina d'Urgenza dell'Ospedale Fatebenefratelli di Milano, in un interessante articolo pubblicato sul Corriere della Sera. Secondo l'autore dell'articolo questo modello ha dimostrato che si può ancora curare come il "vecchio" medico di famiglia che ti ascoltava e ti visitava.

I presidi medici all'interno di EXPO sono stati strutturati con giovani medici, cui è stato chiesto di usare "la testa e le mani prima ancora degli strumenti" (stetoscopio, otoscopio, apparecchio per la pressione ecc). Su quasi 10 mila persone visitate la percentuale di ospedalizzazioni generate dalla visita negli ambulatori è risultata bassa (7 per cento) e in questo modo si è evitato un sovraccarico ai Pronto Soccorso, già congestionati. Ma il dato ancora più rilevante, secondo il Dott. Marino, è che l'esito della visita (non il tempo di attesa) probabilmente non sarebbe cambiato se lo stesso visitatore si fosse recato in Pronto Soccorso dove, per un automatismo difensivo più ancora che curativo, sarebbe stato magari sottoposto ad esami di laboratorio e di radiologia forse prima ancora di fare la visita medica. L'esperienza di EXPO insegna inoltre che trattare alcune patologie minori (i codici bianchi o quelli verde pallido) in strutture assistenziali per patologie più gravi porta il medico a usare diversi mezzi (per motivazioni di ordine cautelativo). Secondo l'autore dell'articolo **i medici giovani sono "ricchi di vivacità culturale"** e non ancora afflitti, come i loro colleghi più anziani, dalla paura, giustificata, di ricevere un avviso di garanzia o subire una azione risarcitoria dalla Corte dei Conti. Il Dott. Marino conclude dicendo che "i medici con più anni di lavoro alle spalle di sicuro hanno più esperienza, ma spesso usano l'esame di laboratorio come fonendoscopio ed ecografo invece di mettere la mano sulla pancia! Senza volere per questo rinunciare alla tecnologia, **EXPO ha avuto il merito di far riscoprire ai giovani il piacere della clinica**, toccando e ascoltando il paziente senza esercitare la medicina difensiva.

Fonte: http://archivistorico.corriere.it/2015/novembre/22/Expo_una_lezione_anche_medicina_co_0_20151122_81dc3344-90e4-11e5-9c19-13fde7a49a6e.shtml



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE



NON DI SOLO CICUTA...

di Giacinta Notarbartolo di Sciara (seconda parte)

Sono tante le piante velenose comuni nelle nostre case e nei nostri campi, belle, spesso profumatissime, come il gelsomino e il tenero mughetto, ma pericolose soprattutto per i bambini che potrebbero più facilmente entrarne in contatto. Persino le piante che rallegrano le nostre case in questi giorni di festa, la bellissima Stella di Natale, l'agrifoglio e il vischio nascondono delle insidie!



Pànace di Mantegazza. Proveniente dal Caucaso viene introdotta in Europa come pianta ornamentale dagli Inglesi. Ora è diffusa un po' ovunque in Italia, soprattutto in Piemonte, Valle D'Aosta, Liguria, Lombardia, Veneto e Trentino. Fiorisce una sola

volta e poi muore. La linfa può provocare arrossamenti, ustioni, estesi rash cutanei che possono provocare lesioni anche permanenti. Rischia anche di causare cecità. La sostanza che provoca queste reazioni così devastanti si trova nelle foglie, nei fiori, nei semi, nel tronco e nella radice. È in grado di penetrare nel nucleo delle cellule epiteliali, distruggendole. I primi segni sono visibili solo dopo 24 ore dal contatto con la pianta, accelerati dall'esposizione a radiazioni ultraviolette. Quindi è molto importante in questo caso evitare l'esposizione ai raggi solari.



Cicuta. Pianta erbacea originaria dell'Europa, passata alla storia come la bevanda che diede la morte a Socrate che, condannato alla pena capitale, la bevve sotto forma di infuso. Cresce spontanea nelle nostre campagne, preferibilmente

lungo i bordi delle siepi o dei corsi d'acqua. Ora meno diffusa essendo stata sottoposta a bonifiche. È riconoscibile per l'odore nauseabondo, simile all'urina di gatto, quando viene spezzata. È tossica in ogni sua parte, ma con maggiore concentrazione nei frutti verdi, a causa della presenza di almeno cinque diversi alcaloidi. Nell'uomo l'ingestione provoca inizialmente problemi digestivi, cefalee e, in seguito, parestesia, diminuzione della forza muscolare e infine paralisi e morte. Può risultare fatale pure nel caso in cui si mangi un animale che se n'era cibato in precedenza (i volatili in genere ne sono immuni).



Atropa Belladonna. Questa l'origine del nome: Atropo era la Moira che nella mitologia greca tagliava il filo della vita, mentre "belladonna" richiama l'uso che facevano le donne, durante il Rinascimento, del collirio estratto dalla pianta. L'atropina,

alcaloide naturale, agendo sul sistema nervoso parasimpatico, aveva l'effetto di dare lucentezza agli occhi grazie all'effetto dilatativo sulla pupilla. Le bacche di sapore gradevole, simili ai mirtilli, sono tossiche e l'ingestione richiede immediato ricovero in ospedale, perché scatena sintomi che vanno dalla diminuzione della sensibilità al delirio, fino alle convulsioni e alla morte. Appartiene, come patata e pomodoro, alla famiglia delle solanacee. Cresce spontaneamente anche in Italia per lo più nei boschi di Alpi e Appennini. In Sicilia, dove è chiamata "sulatra", si trova negli agrumeti e nelle zone collinari.

Eupatorium rugosum. Originaria degli Stati Uniti fiorisce verso fine estate. Può raggiungere un metro e mezzo d'altezza. Contiene, soprattutto nelle foglie e negli steli, il tremetolo, sostanza tossica che provoca tremori, crisi cardiaca e morte. Se ingerita dalle mucche al pascolo, può contaminare il latte. È velenoso per gli umani e per gli animali.

Ricino. È famoso per l'olio da esso ricavato, considerato una panacea per tutti i mali. L'olio non è pericoloso, ma lo sono i suoi semi che se masticati, rilasciano una sostanza molto tossica, considerata uno dei più potenti veleni presenti in natura.

Agrifoglio. Sono tossiche sia le bacche di colore rosso che le foglie e l'ingestione di pochi frutti può causare nausea, vomito, diarrea, sonnolenza, convulsioni.

Azalea. Le parti velenose sono le foglie. Possono provocare stomatite, vomito, diarrea, debolezza, deficit della vista, convulsioni e coma.

Ciclamino. Tutta la pianta, dalle parti aeree ai tuberi, è tossica. La linfa provoca irritazioni cutanee. L'ingestione può causare una sintomatologia gastrointestinale con vomito e diarrea; si possono anche avere crisi convulsive.

Filodendro. È una delle più comuni piante da appartamento. Rilascia, dai piccioli delle foglie, una sostanza lattiginosa piuttosto tossica, che può causare gravi irritazioni alla cute e agli occhi e, se ingerita, tumefazione della lingua e soffocamento.





Ginestra. Può costituire un pericolo mortale. I sintomi si manifestano con disturbi gastrointestinali, crisi convulsive, stato comatoso che può giungere alla morte. Se si raccolgono i rami fioriti, non bisogna portare le mani alla bocca prima di averle lavate con cura.

Gelsomino. L'intera pianta è velenosa, può provocare scoordinazione dei movimenti, disturbi visivi, secchezza delle fauci, difficoltà di deglutizione, debolezza muscolare, crisi convulsive, insufficienza respiratoria.

Glicine. Sono tossici i semi e la radice. In caso di ingestione i primi sintomi sono simili a quelli di una gastroenterite: vomito e dolori addominali con diarrea, congestione del volto e dilatazione pupillare.

Mughetto. Sono tossici i fiori, le foglie, le bacche rosse. Il suo avvelenamento può essere mortale, pericolosa anche al semplice contatto. I sintomi sono: dolori addominali, salivazione, nausea, vomito, disturbi cardiaci; il quadro clinico, successivamente, evolve verso il coma e quindi la morte.

Ranuncolo bianco o anemone di bosco. È una pianta ornamentale con fiori piccoli e bianchi. Tutte le sue parti sono velenose e possono causare irritazione locale, depressione respiratoria e cardiocircolatoria.

Stella di natale. È molto velenoso il succo lattiginoso che fuoriesce dal gambo. La sostanza può essere pericolosa sia per ingestione che per contatto cutaneo, soprattutto per gli occhi; occorre quindi molta attenzione nell'accudire la pianta.

Vischio. Tutte le sue parti sono tossiche; particolarmente pericolose le bacche a causa dell'alto contenuto di viscumina che

provoca l'agglutinazione dei globuli rossi e dalla presenza di altre tossine. I sintomi sono quelli di una gastroenterite che insorge una decina di ore dopo l'ingestione, accompagnata da sete intensa, rallentamento dei battiti cardiaci, collasso, dilatazione delle pupille e visione doppia.

Concludo questa rassegna di insospettiti terribili veleni elencando alcuni alimenti di consumo piuttosto comune che contengono, spesso a nostra insaputa, delle sostanze velenose, talvolta così tossiche da poter causare la morte, se assunte in eccesso. Di alcuni sarebbe dunque bene evitare il consumo, mentre di altri basta limitarli, o assumerli con le giuste precauzioni.

Fagioli di Spagna. Possono contenere alti livelli di cianuro, presente nella pianta come sostanza difensiva. Sostituire l'acqua

di ammollo e cuocere senza coperchio, in modo da permettere alla sostanza velenosa di evaporare. Eliminare l'acqua di cottura.

Pesce palla. Contiene una tossina 1200 volte più velenosa del cianuro. Un solo pesce palla sarebbe in grado di provocare la morte di 30 persone. Molto apprezzato in Giappone, non ne esistono antidoti.

Mandorle amare. L'intossicazione, molto grave, è dovuta alla presenza di amigdalina che, a contatto con la saliva, si trasforma in acido cianidrico, un potente veleno. Per questo il loro impiego deve essere limitato.

Condividono con i semi di albicocca proprietà antitumorali, ma non si deve superare la dose di 2/3 mandorle giornaliere. L'estratto di mandorle amare è innocuo (quanti noccioli di albicocca ricordo di aver mangiato da bambina, siamo tutti dunque degli incoscienti sopravvissuti?!).

Manioca (cassava o yucca). Contiene cianuro, può essere consumata solo sotto forma di farina di tapioca che si ottiene tramite un procedimento di ammollo e di essiccazione. In Africa, dove è alimento di sussistenza, molti soffrono di una forma cronica di avvelenamento da cianuro.

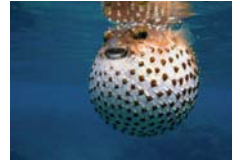
Rabarbaro. I gambi sono digestivi e blandamente lassativi, ma le foglie contengono acido ossalico, composto chimico utilizzato nei prodotti anti-ruggine. Provocano bruciore a bocca e gola, nausea, vomito, dolori gastrici e convulsioni.

Pomodori. Foglie e steli, oltre ai frutti stessi, contengono solanina, alcaloide considerato tossico. Prima del 1820, si credeva che i pomodori fossero velenosi, ma la possibilità di avere sintomi di avvelenamento per il consumo di pomodori è scarsa. Alcune persone possono essere allergiche o intolleranti. Si consiglia di consumarli solo se maturi.

Funghi. Rappresentano una delle più comuni cause di avvelenamento da cibo. La maggior parte dei funghi sono più o meno velenosi. Per questo è bene non improvvisarsi raccoglitori. In caso di dubbio rivolgersi ad esperti e alle ASL.

Patate. Contengono solanina che aumenta quando germogliano e quando la buccia diventa verde. Evitare quindi di consumare patate verdi e limitare il consumo di quelle germogliate.

Fonti: <http://bit.ly/1JtDAtT> - <http://bit.ly/1NYCoGI>
<http://bit.ly/1T7Sayg>



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

PERCHÉ A ME, PERCHÉ ORA?

di Marika Gattus

Quei corridoi pieni di bambini, troppi bambini che a quella età dovrebbero solo pensare a giocare e a chiedere in continuazione un semplice gelato o un palloncino; invece stanno lì ad aspettare il loro turno per essere visitati. Chissà che idee si saranno fatti di quegli uomini col camice bianco e di quegli infermieri il cui desiderio sembrava solo di farci tanti buchi e riempire le interminabili "boccette di succo alla fragola". Chissà cosa pensavo io. Provo a concentrarmi, ma per quanto abbia passato qualche giorno della mia infanzia, della mia adolescenza lì in quei corridoi stretti, l'unico mio pensiero va alla pizzecca della colazione come premio sacro dopo il prelievo e soprattutto a quei bambini ai quali ogni tanto scappava una lacrima di disperazione o di dolore.

D'altronde non potevo vivere con la preoccupazione, la malattia non si sarebbe mai dovuta svegliare, non sarei mai peggiorata. Lo vivi come in un film, ma proprio come nei film la storia può cambiare all'improvviso. Ho vissuto fino ai 17 anni facendo qualsiasi attività fisica, amavo le gare di atletica e la ciclopedalata del 1 maggio, cantare ai concerti con tanti altri bambini, alle feste paesane e suonare il flauto traverso o il pianoforte. Ma ora mi rendo conto che il fiato non basta più, anche stare dietro agli altri ragazzi in palestra mentre fai solo il riscaldamento prepartita è difficile: rimani sempre ultima.

Ma fin quando il corpo non è al limite tutte le cose che accadono sembrano banali: ti senti stanca fisicamente, lenta, gonfia, compaiono tanti di quei microscopici problemi che non sai più a chi devi rivolgerti per avere una risposta. Non esiste un medico per tutto?

Eppure solo dopo che "lei" dice basta è ora di fermarsi, è allora che riunisci tutti i pezzi del puzzle. I numerosi svenimenti e man-

... compaiono
tanti di quei
microscopici
problemi che
non sai più a chi
devi rivolgerti per
avere una risposta!

camenti ipoglicemici o ipopressori (come li chiamavano) che durano da almeno due anni ti costringono quasi a sottoscrivere un abbonamento col pronto soccorso, facevano parte del pacchetto. Indimenticabile quella volta, l'11 gennaio 2011, il giorno prima del mio compleanno, nel fare una scalinata mi sembrava quasi di scalare una montagna, eppure la scusa era la pizzecca: "Non posso

mangiare e camminare contemporaneamente!" dissi alla mia

mamma in seguito alla sua riflessione preoccupata nel vedermi troppo lenta in confronto alla sua camminata.

O quel giorno in cui per andare al supermercato mi dovetti fermare troppe volte su quel brevissimo tratto di strada. "Sono stanca, forse sto facendo troppo" mi dicevo, d'altronde ero super impegnata con tante attività e impegni.

Ma anche l'abbonamento col pronto soccorso doveva avere una fine; è così che accadde in quel fine settembre 2012.

Pochi passi e ho il fiatone, un dolore al petto come se due lastre mi stessero schiacciando, sono stanca e non ho corso, non ho fatto chilometri, non riesco nemmeno più a camminare, troppi capogiri e sono obbligata a fermarmi. "Marika fermati, riposati, prendi fiato" mi dico, e così faccio!

Riprendo a camminare, uno, due, tre passi, le gambe si fanno molli, il cuore va a mille, gira tutto, non vedo più niente, è il vuoto totale. "Mary, Mary, aiutooooo, aiutatemi", è dalle urla che mi accorgo che sono svenuta.

"Un'altra volta, non è possibile! Cosa c'è che non va? Ormai va avanti da tempo, non da mesi, ma da anni", mi dico.

Sento un'enorme stanchezza, mi addormento ovunque e a qualsiasi ora, continui affanni in piccoli gesti che sono sempre stati banali per me e per tutti; è possibile che anche vestirmi ora sia un'impresa? Gesti importanti come salire le scale e mangiare sono difficili, continui svenimenti, a casa, in strada, abbassamenti di pressione senza fine e un senso di oppressione al petto con fitte continue che mi tolgono il respiro.

Ormai le inutili corse in ospedale o le infinite visite da specialisti di ogni tipo durano da troppo tempo, per poi sentirsi ripetere sempre le stesse cose: "Non c'è nulla, non è ritenzione idrica, è solo cellulite ed è normalissimo in una ragazza di 24 anni, si tratta di sindrome vaso vagale, il suo livello di sopportazione del dolore è limitato, è un inizio di depressione causata dall'alta insoddisfazione della vita, le prescrivo uno psicofarmaco, l'aiuterà".

Amici e parenti sbalorditi: "Una ragazza di poco più di vent'anni non può essere così svogliata!" Non può essere normale! Credetemi quando vi dico che poteva essere tutto, tranne la voglia di non vivere; sono sempre stata una ragazza impegnata in tante attività, tra cui anche stare in compagnia, non sono una



Devi riuscire ad accettarti così: nuova, come se tu fossi un'altra persona...

si resero conto che la situazione era più importante: "Ipertensione polmonare in embolia polmonare in corso con scompenso cardiaco" mi dissero e aggiunsero: "Non muoverti dal letto, la situazione è delicata".

Uno pensa: "Finalmente mi daranno la terapia giusta e ho risolto, starò meglio". Invece una banalissima passeggiata di pochi metri era ancora un'impresa, mi dovevo fermare in continuazione. Così in quel fortunato 27 dicembre, grazie al sesto senso della mia meravigliosa famiglia e a un medico preparatissimo mi ricoverarono con urgenza in Cardiologia a Cagliari dove mi diagnosticarono l'ipertensione arteriosa polmonare di grado severo. Lo spavento fu veramente tanto, non capii nemmeno che si trattava di una malattia vera e propria, non ne avevo mai sentito parlare; dissero alla mia famiglia che dovevo subire un trapianto, mi venne prescritto il primo farmaco, che pian piano migliorò, almeno un pochino, la situazione.

In realtà con questa diagnosi avrei dovuto finire le corse in ospedale, ma l'ipertensione polmonare nel mio caso era stata causata da una malattia autoimmune del connettivo, perciò con tanta tanta fatica, a causa delle difficoltà di diagnosticare questo tipo di malattia, arrivai anche a scoprire di avere un *overlap* di malattie autoimmuni (una sovrapposizione tra sindrome di Sjogren e sclerosi sistemica).

Una malattia ti cambia la vita. Solo sapere che c'è qualcosa nel tuo corpo in più rispetto a prima ti cambia tutto, il modo di vivere, di vedere le cose, te stessa. Devi riuscire ad accettarti così: nuova, come se tu fossi un'altra persona. Ti scombussola tutto e finché non riesci a trovare un equilibrio sei confusa, ti riempi di domande a cui non puoi dare risposta, almeno a parte di esse. Perché a me, perché ora, a questa età? Una malattia non ha solo un nome, si fa sentire, la senti presente in te e con te, vedi i cambiamenti, i minimi peggioramenti, anche in un affanno in più trovi il suo significato, ti rendi conto che per quanto poi tu sei sempre la stessa, il tuo corpo in parte è cambiato. Un giorno correvi come una gazzella e il giorno dopo non puoi nemmeno confrontarti a una lumaca. Solo un affanno in più, una fitta in più che ti toglie il respiro, e ti accorgi che sta succedendo di nuovo, perché ormai hai imparato a conoscere il tuo corpo e le paure ricominciano, forse anche più forti di prima perché ora sai a cosa vai incontro. Sì, sarebbe accaduto così, se non ci fossero i tuoi medici, i tuoi angeli, pronti a indagare e a tranquillizzarti se ce ne fosse il bisogno. È lì, a Bologna, che corri quando rimani senza fiato. È lì che sono corsa per la prima volta nel 2013 quando i dubbi e le domande erano troppo forti per rimanere a casa ad aspettare, è lì che ogni

persona dormigliona e tutta questa situazione no, non poteva essere normale.

Ma per quanto tempo ancora poteva resistere il mio corpo? A ottobre 2012, dopo svariate corse al pronto soccorso, venni ricoverata a Sassari per sospetti calcoli renali e febbre alta che persisteva. Dopo qualche giorno però i medici

volta riconoscono un peggioramento, come a marzo di un anno fa. Fidarsi, pensare di essere nelle mani giuste, nel posto giusto, ti dà una tranquillità infinita, e non è poco.

È così che inizi pian piano a trovare quell'equilibrio che ti serve per andare avanti, per combattere, per vivere ogni giorno con tutte le limitazioni che una malattia ti può portare. È vero, ora inizi a notare ogni cosa, ogni difficoltà che incontri anche solo in un'uscita con gli amici; se decidono di andare al mare, in montagna, o in centro ti devi accertare che ogni luogo e situazione siano adatti a te, che non ci siano troppe salite, o che ci siano parcheggi vicini, o se c'è da stare troppo tempo in piedi, o in viaggio. Ti accorgi che se vai a fare la spesa, costringi la mamma, o una nonna, una zia a prendere i pesi. Non puoi di certo far le cose da sola, come pulir casa, prendere un aereo. E ti senti morire quando vedi gli altri che ti guardano incredula, come se fossi tu a decidere, a costringere gli altri ad aiutarti e a non voler far nulla. Per non parlare delle tante battute a riguardo. Ed è facile inizialmente arrenderti e non uscire, smettere di fare, qualsiasi cosa essa sia. Ma poi... sì, poi trovi quell'equilibrio giusto che ti serve per darti la carica, la forza per andare avanti, capisci che ora non sei più sola, ora siamo in due, in tre, in quattro, perché le malattie diventano un tutt'uno con te. Ti rendi conto che nulla è impossibile, se lo vuoi, un giorno sei stanca e ti riposi, si può pulire in più tempi, una piccola passeggiata si può fare con tante soste, e anche se ci metti più tempo che importa? Ci sono i tuoi cari, la tua meravigliosa famiglia, gli amici nuovi e di sempre, i tantissimi amici AIPI, perché senza di loro e il loro aiuto sarebbe impossibile riuscire a fare.

Non è tutto rose e fiori, è vero, le difficoltà che si incontrano ogni giorno sono tante, troppe, per non parlare della burocrazia per tutte le pratiche, impossibili da gestire. E allora ti fermi, piangi, prendi fiato, piangi, riprendi fiato, e poi di nuovo...

Poi però ti accorgi che sono passati due anni, che sembra ieri, ma che da quell'indimenticabile giorno la tua vita si è stravolta, in bene e in male è cambiato tutto, proprio tutto, soprattutto tu, il modo di veder le cose, di vivere ogni singola cosa come se fosse la più bella emozione, occasione che potesse mai capitarti. Ci saranno ancora tanti traguardi, piani, ostacoli e limitazioni da superare; non ci saranno certezze assolute, ma di una cosa sono certa: gli obiettivi non sono cambiati e non cambieranno ora e nemmeno in futuro: cercare di vivere al meglio, col sorriso!

Vivo, vivo con diverse malattie, con i piccoli cambiamenti che pian piano si fanno sentire nel mio corpo, con i dolori, le limitazioni, i ricoveri mensili, i tanti farmaci, con le mie paure; vivo studiando, fotografando, cucinando, "correndo" mentalmente, perché nonostante la malattia voglio "correre" per raggiungere i miei obiettivi, i miei traguardi e le mie passioni. E io vi assicuro, mi sento di aver già vinto...

Di una cosa
sono certa: gli
obiettivi non
sono cambiati,
cercare di vivere
al meglio,
col sorriso!

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

st'ultimo anno, importantissime, le migliori compagne di viaggio che si vorrebbero. Sdrammatizzare, che è diverso dal banalizzare, mi aiuta, e aiuta chi mi sta vicino, a "decostruire", affrontare e condividere temi ed emozioni complessi. Ringrazio tutto lo staff del S. Orsola-Malpighi che ogni giorno con dedizione, impegno e professionalità compie un lavoro straordinario, promuovendo e sostenendo l'evoluzione della ricerca scientifica, la nostra amica Marzia, responsabile dell'associa-

zione AIPI, che mi ha spesso ascoltata e sostenuta in reparto, incoraggiandomi a scrivere la mia storia.

Infine, ringrazio ciascuno di voi che vive situazioni simili e diverse dalla mia. Ho avuto anche la grande fortuna di conoscere di persona alcuni di voi e diventarci amica, traendo incredibili insegnamenti di vita.

Cari compagni lottiamo e ricordiamoci ogni giorno di scegliere responsabilmente di vivere e agire come dei vincenti!

DOVE I MIRACOLI AVVENGONO ANCORA...

di Saura Vivi

Penso che nella vita sia importantissimo incontrare la persona giusta al momento giusto. A me è successo con il Dott. Adornini alla Casa di Cura Salus di Reggio Emilia alla fine dell'aprile 2012. Non stavo bene, facevo fatica a fare tutto, ero sempre stanca e questo mi era già successo cinque anni prima. Allora ero stata ricoverata all'Ospedale di Reggio Emilia e, dopo un mese, ero stata dimessa con la diagnosi di "presunta polmonite trascurata".

Dopo una coronarografia il Dott. Adornini mi ha dimessa con la diagnosi di "ipertensione polmonare severa di tipo precapillare sintomatica per scompenso cardiaco destro" e suggeriva di affidarsi per le cure del caso e per i controlli successivi al Centro di Ipertensione Polmonare di Bologna nella figura del Prof. Galiè.

Così è stato. Lunedì 7 maggio sono entrata all'Ospedale S. Orsola-Malpighi accompagnata dai miei due figli.

Non è stato facile. Non volevo accettare l'ossigeno, il test dei 6 minuti lo prendevo come una passeggiata e il Prof. Galiè non è stato tenero né con me né con i miei figli.

Forse è servito e ho pensato tanto alla qualità di vita che mi veniva proposta: ossigeno sempre, basta col fumo (anche se poco), dieta. Attorno a me c'era un immenso affetto dei miei cari, ma anche tanta sofferenza. Mi sono detta: "Provaci".

Sono passati tre anni. Ho fatto tutto quello che mi veniva chiesto, ho seguito il protocollo per due anni e quindi ho sempre preso le medicine prescritte; così sono migliorata tantissimo. Adesso quando il Dott. Palazzini mi chiede cosa riesco a fare durante il giorno, io rispondo con una parola sola "tutto" e lui ed io sorridiamo contenti.

Sono sempre stata una persona innamorata dei viaggi (Kenia, Messico, Cuba, Isole Greche...) e quest'anno, con due amiche da quando eravamo quattordicenni, ho realizzato, con l'appro-

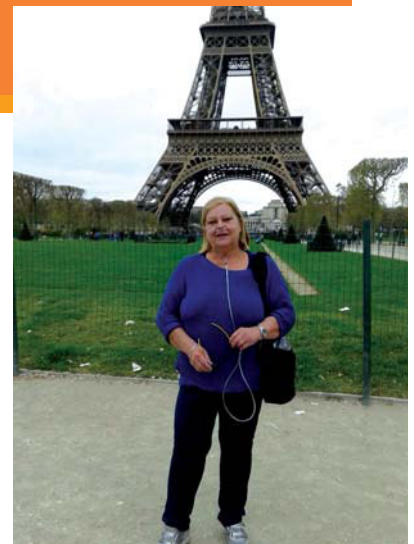
vazione del Dott. Palazzini, il sogno di tornare a "volare" e siamo andate a Parigi. Ho noleggiato il concentratore, è andato tutto benissimo e sicuramente lo rifarò.

È bellissimo poter tornare quella di prima anzi, con ancor più forza di allora.

Adesso le cannule dell'ossigeno fanno parte di me, la Dott.ssa Ambra al test dei 6 minuti di cammino è

contenta della mia prestazione e io mi sento una persona soddisfatta di me stessa.

Ancora una volta il mio "grazie" va al Dott. Adornini, al Prof. Galiè che mi ha spronata e a tutte le persone che lavorano al Padiglione 21 dove sembra che i miracoli avvengano ancora.



SCHEDA TECNICA

L'**ossigenoterapia** è indicata solo in un numero relativamente ristretto di pazienti affetti da IAP. L'ipossiemia (ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue) a riposo è in genere di grado lieve. Nella maggior parte dei casi quindi la somministrazione cronica di ossigeno non determinerebbe benefici sostanziali e si ritiene che sia indicata solo quando è in grado di mantenere la saturazione arteriosa in ossigeno al di sopra del 90%. La somministrazione di ossigeno richiede piccoli serbatoi portatili detti *stroller* collegati a una mascherina o a "occhiali nasali". Gli *stroller* permettono ai pazienti di uscire di casa e muoversi liberamente e hanno un'autonomia di alcune ore (a seconda del dosaggio).

ORA NE SORRIDO, MA CHE PAURA IL CATETERISMO!

di Maria Diana Lupo



Abito a Chiavari e fin da ragazzina soffrivo di asma.

Di solito capitava che avessi problemi respiratori in primavera, che è appunto il periodo in cui le allergie si fanno più sentire. Sono andata avanti così per anni finché a un certo punto l'asma ha iniziato a far sentire i suoi effetti non solo in primavera, ma anche in autunno e in inverno. A questo punto ho iniziato a pensare che qualcosa non andasse e che la causa del mio malessere non potesse essere solo asma.

Iniziai quindi a farmi visitare dal Prof. Calcagno, bravissimo pneumologo, all'Ospedale di Sestri Levante. Dopo una serie di esami, tra cui emogas, mi consigliò di rivolgermi a Bologna dal Prof. Galiè. Lui stesso si mise in contatto e prenotò la visita. Io ero un po' frastornata, incredula, preoccupata, per i figli e per me, impaurita e col cuore che andava a mille.

Ricordo che a quell'epoca - era l'anno 2009 - facevo fatica anche a scendere dal letto, per non parlare poi dei lavori domestici; e mi ritrovavo sempre con l'affanno.

Arrivò il giorno prenotato per la visita a Bologna. Premetto che ho partorito i miei tre figli in anestesia generale perché ero terrorizzata dalla paura di sentire dolore.

Arrivata al S. Orsola-Malpighi, entrai in ambulatorio e incontrai il Prof Galiè e la Dott.ssa Manes. L'atmosfera si surriscaldò subito non appena il Prof mi elencò gli esami cui mi avrebbero sottoposto. Io naturalmente non volevo accettare il cateterismo da sveglia. Dopo i primi minuti di battibecco, il Prof mi disse molto tranquillamente, ma con estrema fermezza che per arrivare a una diagnosi certa occorrevo degli esami e che il cateterismo era assolutamente tra questi.

Io intanto ero sempre più della mia idea. O con anestesia generale o non se ne faceva nulla.

Andai letteralmente in tilt, ero preoccupata per i figli e loro per me perché mi vedevano piangere. Pensavo a cosa potevano prevedere i medici per il mio caso e che non ce l'avrei fatta a campare!

La visita proseguì e alla fine uscii piangendo, tremante, paurosa di tutto, non capivo cosa mi stesse capitando e soprattutto non volevo accettare le parole del Prof. Galiè.

Alla visita erano presenti anche le infermiere Fiammetta e Angela, le quali avrebbero detto, qualche tempo dopo, di aver commentato all'epoca tra loro: "Poi lo amerà!" Infatti così è stato, mi è scattata la molla!

Angela, l'infermiera, mi parlò e mi diede una vera lezione di fiducia, mi tranquillizzò profondamente. Mi aiutò a cambiare il mio modo di pensare e mi predispose a vedere la realtà sotto la luce giusta. Io non posso che ringraziare anche lei.

Dopo circa 30 giorni, mi chiamarono dal S. Orsola-Malpighi per il ricovero in ospedale che sarebbe durato circa una settimana. Mi rivoltarono come due calzini (non uno!), mi fecero tutti gli esami che ritenevano utili e indispensabili per la diagnosi. Quel fatidico giorno del cateterismo il Dott. Palazzini

mi parlò cercando di tranquillizzarmi e io mi rilassai; eseguirono il temutissimo esame con maestria unica; il tutto durò non più di una decina di minuti. Durante l'esame sono sempre rimasta sveglissima e vigile, sono uscita coi miei piedi, sorridente ringraziando tutti. Mi sono tolta un peso enorme, e ho compreso che non c'era assolutamente nulla da temere: aveva ragione il Prof. Galiè! Che Dio lo benedica, teniamocelo da conto (come diciamo dalle mie parti), vale la pena, è un pezzo unico, c'è da fidarsi di lui!

Sono uscita con la diagnosi e con la terapia che seguo sempre molto scrupolosamente. Ora sono contenta che il Prof Galiè quel giorno della visita mi abbia convinto, infondendomi un senso di pace.

Durante il ricovero ho conosciuto anche la Dott.ssa Gaia Mazzanti, medico altrettanto prezioso e scrupoloso. Ora non potrei fare a meno di loro, nessuno escluso, sono per me degli angeli, un punto sicuro di riferimento, per tutto; sempre mi dicono di telefonare in caso dovessi avere qualche problema. Regolarmente mando loro per fax i risultati degli esami del sangue e mi sento in mani ottime. Sono in cura con Tracleer e vado ogni sei mesi, dopo un periodo iniziale di controlli più ravvicinati nel tempo. Ma questo è comprensibile: all'inizio dovevano inquadrare e monitorare l'evolversi della mia situazione clinica e soprattutto dovevano valutare la mia risposta alla terapia. E se il cateterismo ora è programmato... beh, nessun problema!

Grazie Prof. Galiè per la sua competenza, la sua professionalità, la sua umanità, la sua disponibilità, qualità che è riuscito a trasmettere a tutti i suoi collaboratori. Grazie a tutti. Non potrei chiedere di più!

Ora vorrei dare un consiglio a chi mi leggerà e a chi come me andrà al S. Orsola-Malpighi per l'ipertensione polmonare: bisogna avere fiducia, voglia di scoprire, andare avanti a cercare, voglia di vivere: con questo Prof, con questa équipe, con questo ospedale siamo in mani sicure.

SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-I (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.

LO SPAZIO DEL SOCI

DAL SACRO AL PROFANO

RITI E TRADIZIONI DI CAPODANNO NEL MONDO

di *Gabriele Valentini*

In tutto il mondo si festeggia il Capodanno: per ogni Paese esistono diverse usanze, pagane o religiose, a cui occorre far fede per portare fortuna al nuovo anno che arriva. La mezzanotte segna un momento di passaggio che ricorda al mondo la fine di qualcosa e l'inizio di un nuovo percorso da fare.

Tutti i simboli e le usanze di Capodanno hanno radici storiche molto antiche e radicate che spesso non sono conosciute. Perché ci si veste di rosso? Perché ci si bacia sotto il vischio? Perché porta bene mangiare le lenticchie o il melograno? Perché si sparano i botti? Perché si gettano le cose vecchie? Andiamo a scoprirlo assieme!

ORIGINI E STORIA DEL CAPODANNO

Nel mondo moderno il Capodanno cade il primo gennaio del calendario gregoriano in uso ai fini civili in tutto il globo. Nella larghissima maggioranza degli Stati è un giorno di festa. Per il Cattolicesimo, il primo gennaio è anche la festa solenne dedicata alla Madre di Dio.

Il Capodanno risale alla festa del dio romano Giano. Nel VII secolo i pagani delle Fiandre, seguaci dei Druidi, avevano il costume di festeggiare il passaggio al nuovo anno. Per i Babilonesi il nuovo anno cominciava con la rinascita della Terra, cioè con la primavera.

Ecco come si è arrivati a festeggiare il nuovo anno il 1 gennaio: fu Giulio Cesare, nel 46 aC, a creare il "calendario Giuliano" che stabiliva che l'anno nuovo iniziava il primo gennaio. In tale data, i Romani usavano invitare a pranzo gli amici e scambiarsi il dono di un vaso bianco con miele, datteri e fichi, il tutto accompagnato da ramoscelli d'alloro, detti "strenne" come augurio di fortuna e felicità. "Strenna" deriva probabilmente dal fatto che i rami venivano raccolti in un boschetto della via sacra dedicata ad una dea di origine sabina:

Strenia, che aveva uno spazio verde a lei dedicato sul Monte Velia e che era apportatrice di fortuna e felicità.

Nel Medioevo molti paesi europei usavano il Calendario Giuliano, ma vi era un'ampia varietà di date che indicavano il momento iniziale dell'anno. Tra queste per esempio il 1 marzo



(capodanno nella Roma repubblicana), 25 marzo (Annunciazione del Signore) o il 25 dicembre (Natale). Solo con l'adozione universale del calendario gregoriano (dal nome di papa Gregorio XIII, che lo ideò nel 1582), la data del 1 gennaio come inizio dell'anno divenne infine comune.

I RITI PIÙ CONOSCIUTI IN ITALIA

Una delle consuetudini più note è quello di mangiare le lenticchie allo scoccare della mezzanotte del 31 dicembre. Sembra che favorisca l'abbondanza e la ricchezza: i legumi, infatti, sono considerati un cibo in grado di nutrire e di opporsi alla fine del tempo in vista di una generazione di prospettive valide per il futuro.

Anche i "botti" sono la manifestazione della volontà di allontanare le forze del male e gli spiriti maligni che si scatenano in un momento di passaggio dal vecchio al nuovo, dalla fine all'inizio del tempo. I "botti" oggi rappresentano anche l'allegria per l'arrivo del nuovo anno.

L'usanza più caratteristica come rito di eliminazione del male, fisico e morale, che si è accumulato nell'anno trascorso è



quella di lanciare i cocci (e più in generale “le cose vecchie”) a mezzanotte. È diffusa in diverse parti d'Italia ed è ancora viva nelle grandi città come Napoli e Roma.

La tradizione vuol che oltre alle lenticchie (e al cotechino) anche la scelta di mangiare uva passa e chicchi di melograno nel corso della notte di Capodanno porti soldi in abbondanza nel nuovo anno. Anzi, sembra che portino fortuna... anche solo a guardarli. Il melograno simboleggia anche la fedeltà coniugale. La leggenda narra che Proserpina, dopo aver mangiato questo frutto, sia stata condannata a passare il resto della vita nell'Ade, insieme a Plutone suo sposo.

Un altro elemento propiziatorio è dato dalle strenne: ricevere molti regali, infatti, accumulerà abbondanza per tutto l'anno. L'uso presso i romani si chiamava “streniarum commercium”. In varie regioni ancora oggi, durante la notte di Capodanno, gruppi di bambini vanno per le strade a cantare la “strenna”, con gli auguri di un felice anno nuovo e la richiesta di doni. In diverse regioni d'Italia vengono rievocati i “prodigi”. A Pettorano sul Gizio, in Abruzzo, vi è la credenza che, nel preciso momento in cui scocca la mezzanotte di Capodanno, l'acqua del fiume si arresti e diventi d'oro, e subito dopo torni a scorrere come prima. Una donna ignara di tale prodigio, si trovò ad attingere proprio in quell'attimo e invece dell'acqua portò a casa la conca piena d'oro.

Allo scoccare della mezzanotte è importantissima la prima persona che si incontra per strada. È di buon augurio, infatti, incontrare un vecchio o un gobbo, mentre se si incontrerà un bambino o un prete si avrà disgrazia. La ragione di queste credenze è nel principio dell'analogia: il vecchio vuol dire che si vivrà a lungo; il gobbo porta bene sempre, tanto più nel giorno in cui tutte le forze hanno il massimo potere. In Piemonte, invece, porta fortuna incontrare un carro di fieno o un cavallo bianco.

In Abruzzo porta bene che le donne diano inizio a quante più faccende è possibile fare, mentre in altre regioni il primo dell'anno deve trascorrere in riposo, altrimenti... inesorabilmente si lavorerà per tutto l'anno. Il che di questi tempi “grigi” però non è del tutto un male!

Un'altra tradizione diffusa è legata alle “calende”: si ritiene, infatti, che dal tempo che farà nei primi dodici giorni dell'anno si possa prevedere quello che farà nei dodici mesi. In alcune regioni, come il Friuli Venezia Giulia, si cerca una conferma estendendo l'osservazione ai successivi dodici giorni, ossia fino a San Paolo, facendo però riferimento ai corrispondenti dodici mesi in senso inverso. Delle calende si hanno testimonianze bizantine fin dal secolo X dC.

Un'altra tradizione ancora molto seguita è quella di baciarsi sotto il vischio in segno di buon auspicio. A mezzanotte, come brindisi speciale, il bacio sotto al vischio con la persona amata vi porterà amore per tutto l'anno. Il vischio è una pianta benaugurale che dona pro-



lificità sia materiale che spirituale. Sacro ai popoli antichi, i Druidi lo usavano nei sacri cerimoniali e nelle celebrazioni di purificazione, mentre i Celti ritenevano che quest'arboscello nascesse dove era scesa una folgore e che una bevanda particolare composta di questa pianta fosse un potente elisir contro la sterilità.

La tradizione italiana segue anche l'usanza di indossare biancheria intima rossa la sera di Capodanno. Gli antichi romani lo indossavano come simbolo di sangue e guerra per allontanare la paura mentre oggi è diventato un auspicio di fortuna per il nuovo anno. Per il cenone dunque è d'obbligo un intimo color rosso sia per gli uomini che per le donne.

RITI NEL MONDO E CURIOSITÀ

In Spagna c'è la tradizione di mangiare alla mezzanotte dodici chicchi d'uva, uno per ogni rintocco dei dodici scoccati da un orologio (il principale è quello di Puerta del Sol a Madrid), per propiziarsi abbondanza di cibo per l'anno nuovo.

In Romania si fanno gli auguri agli animali. In questo Paese sono ancora vive antiche usanze e credenze popolari, ad esempio in alcune zone si crede ai folletti e alle fate, si seguono riti propiziatori con pane, acqua o elementi semplici. In molti casi la tradizione è legata alla natura, come nel caso della notte di San Silvestro. È infatti buona usanza parlare con gli animali che si incontrano facendo loro gli auguri per il nuovo anno.

Nel Regno Unito si usa fare un vero e proprio veglione, mangiando il tacchino ripieno di castagne ed il *christmas pudding*, un tipico dolce al cucchiaio che, molto spesso, è arricchito con monete d'argento. La notte di San Silvestro, inoltre, i sudditi della Regina si divertono partecipando a diversi giochi, come pescare con le mani la frutta secca che galleggia su un liquore infiammato, saltare all'interno di un cerchio composto da tredici candele rosse disposte sul pavimento senza spegnerne nemmeno una e, infine, mangiare una mela che si trova sospesa a un filo senza spegnere la candela inserita nell'altra estremità. In Francia il *Reveillon de Saint-Sylvestre* si festeggia a cena con la famiglia e gli amici o partecipando a feste danzanti. Quello che non deve mai mancare è il vischio, il *foie gras* e, naturalmente, lo *champagne*. Il 1 gennaio è giorno festivo da quando il re Carlo IX nel 1564 aprì i festeggiamenti in quello che da allora è conosciuto come il giorno del *Poisson d'avril* (proprio il “pesce d'aprile”!). Secondo questa tradizione, chi non festeggia il Capodanno è uno sciocco: ecco perché nei negozi di Francia è facile trovare esposto un pesce di cioccolato!

Un'usanza tipicamente *made in Germany* è trascorrere il Capodanno mascherati come fosse Carnevale. Si brinda al nuovo anno con il *Feuerzangenbowle*, la bevanda della fraternità e delle associazioni studentesche a base di vino, cannella, chiodi di garofano, buccia d'arancia e rum. Durante la serata si offrono noci, nocciole e uvetta a tutti i parenti, amici e conoscenti. Nelle regioni protestanti si consuma l'aringa affumicata, che sembrerebbe essere anche un ottimo toccasana per far evitare i



LO SPAZIO DEL SOCI

DAL SACRO AL PROFANO



postumi dell'alcool! Inoltre si fa la "colata di piombo", versando il metallo nell'acqua fredda per conoscere il futuro: se si forma una palla è un buon segno.

In Grecia il giorno di Capodanno anziché San Silvestro si festeggia San Basilio, che porta doni ai bambini. Una volta superata la soglia di casa, ogni ospite deve rompere un melograno, gettandolo per terra: più chicchi si spargeranno, più fortuna avranno i proprietari di casa. A tavola si gusta, invece, la *vassilopitta* o torta di San Basilio, un pane dolce che nasconde al suo interno una monetina d'oro o d'argento: chi la troverà, avrà un anno fortunato e prospero.

La Russia è l'unico Paese dove il Capodanno si festeggia per ben due volte: il 31 dicembre secondo il calendario Gregoriano e il 13 gennaio secondo quello Giuliano (detto anche Capodanno vecchio). Il 31 si fa l'albero e si aspetta la mezzanotte scandita dalla Torre Spasskaja del Cremlino per ballare e mangiare prugne secche farcite di nocciole ricoperte di panna acida. Altra usanza tipica è poi quella di aprire la porta di casa al dodicesimo rintocco per far entrare l'anno nuovo.

In Cina il Capodanno, noto anche come festa della primavera, non coincide con il nostro capodanno ma la data, che segue il calendario lunare, può variare dal 21 gennaio al 19 febbraio secondo il nostro calendario gregoriano. I festeggiamenti durano 15 giorni e terminano con la famosa festa delle lanterne chiamata ad essere festa nazionale dal 180 a.C. dall'imperatore della dinastia Han eletto il 15 gennaio durante la festa della primavera. Durante il Capodanno cinese ci si veste di rosso,

colore propiziatorio e che, secondo l'antica leggenda cinese, pare che impaurisse, assieme a forti rumori, il mostro mitologico chiamato Nian, che una volta ogni 12 mesi usciva dalla sua tana per divorare gli esseri umani. Influenzati da questa leggenda, ogni anno i cinesi festeggiano la festa della primavera con fuochi d'artificio, canti e danze rumorose per spaventarlo. La festa si conclude con il corteo della maschera di Leone che rappresenterebbe il Nian.

In Giappone, prima della mezzanotte, le famiglie si recano nei templi per bere sakè e ascoltare 108 colpi di gong che annunciano l'arrivo di un nuovo anno: si ritiene che il numero dei peccati che una persona commette in un anno sia questo ed in questo modo ci si purifichi. I giapponesi sono soliti festeggiare l'avvento dell'anno nuovo facendo come auspicio le "pulizie di casa". In Giappone, i festeggiamenti del Toshigami, la divinità dell'anno nuovo, durano dal 31 dicembre al 3 gennaio (Shogatsu), periodo dell'anno durante il quale si ringraziano gli dei che proteggono i raccolti e si dà il benvenuto agli spiriti degli antenati. Per questa ricorrenza si usa esporre decorazioni di



rami di pino e bambù (*kadomatsu*) e decorazioni di fili di paglia (*shime-kazari*) all'ingresso delle case. La tradizione vuole che si spediscono cartoline augurali ai parenti e si preparino cibi dal significato simbolico. Altra usanza è lo scambio dei sacchetti (*Shogatsu*, cioè una nuova anima, dono delle divinità) e la visita ai templi. In India non si può festeggiare in casa: è obbligatorio uscire in strada, con tutta la comunità! Allo scoccare della mezzanotte le campane dei templi buddisti rintoccano 108 volte, quanti sono gli elefanti di Bon, per confessare tutti i peccati.

In Sudamerica si mangiano chicchi d'uva, esprimendo dodici desideri: uno per ogni mese dell'anno. In Brasile invece ci si veste tutti di giallo, il colore dell'oro, del sole e della luce. Il capofamiglia getta il contenuto di un bicchiere di vino all'indietro per allontanare la sfortuna da casa. Nelle località di mare ci si agghinda tutti rigorosamente vestiti di bianco, per cavalcare le prime sette onde dell'anno e rendere così omaggio a Yemanjá, la divinità che protegge i mari e i bambini.

In Ecuador e in Perù si esibiscono fuori della propria abitazione manichini di cartapesta, che a mezzanotte vengono bruciati per le strade.

In Messico, per tutta la giornata si accende e si spegne il fuoco gettando tra le fiamme pietre o vecchi mestoli di legno.

In Argentina il Capodanno è una festa estiva. Una tradizione è quella di far passare la carta nei trita-documenti, riducendola in piccoli pezzi, che poi vengono buttati dalle finestre, liberandosi così di tutto ciò che è inutile. E si organizzano pic nic in tutto il Paese.

Secondo la cultura ebraica, sono tre le festività del Capodanno ebraico. Quello che si può assimilare al nostro Capodanno "occidentale", è la festa di Rosh haShanah che cade il primo giorno di Tishrì, uno dei mesi del calendario ebraico. È il Capodanno religioso ed è quello in base al quale si effettua il calcolo degli anni; è pertanto anche riferimento per le altre festività come l'Anno Sabbatico e il Giubileo.

La data non è sempre la stessa (come invece accade nel nostro calendario), ma solitamente cade tra settembre e ottobre. I primi dieci giorni sono penitenziali: durante questi giorni, tutti gli



Ebrei prendono coscienza delle proprie azioni dell'anno appena terminato, riflettendo anche sui torti arrecati alle altre persone e chiedendo perdono a Dio. Alla fine dei dieci giorni c'è lo Yom Kippur, la ricorrenza che celebra il giorno dell'espiazione dei peccati.

Queste giornate sono anche definite "del suono": ciò deriva da una delle tradizioni del Capodanno ebraico che vuole che ogni mattina si suoni lo Shofar, il corno di ariete, simbolo del risveglio del popolo ebraico dal torpore e richiamo all'avvicinarsi del Giudizio divino.

Nel pomeriggio precedente al primo giorno, c'è il Tashlich: gli ebrei lanciano degli oggetti vecchi in uno specchio d'acqua per liberarsi dai peccati.

La cena della sera "Seder di Rosh haShana" è uno dei momenti più allegri di quella che altrimenti è una festa religiosa molto profonda e ben diversa dal nostro concetto di capodanno (che è puramente di festeggiamento). La tradizione vuole che vi sia una grande cena in famiglia, con cibo ricco di sapore ma anche di significato. Ad esempio, alla fine abbonda la frutta tra cui mela bagnata nel miele e melograno, metafore di prosperità e abbondanza. I "bocconcini" vengono accompagnati da formule bene auguranti recitate dal capofamiglia.

Fonti:

<http://www.masterexplorer.eu/news/r/riti-e-tradizioni-di-capodanno-nel-mondo/39.htm>

<http://www.panorama.it/societa/life/capodanno-nel-mondo-riti-feste-brindisi-originali/>

<http://www.leitv.it/cambio-cuoco/cucine/capodanno-usi-costumi-mondo-in-italia/>



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

BELLA FIGURA CON MINIMO SFORZO!

Il flan di verdura: come fare bella figura senza troppa fatica, le varianti degli ingredienti sono infinite, quindi via libera alla creatività! Il pollo alle erbe, facilissimo e tanto appetitoso. Per concludere la caprese, un must della cucina italiana, tipico dolce napoletano, originario dell'isola di Capri, adatto anche per chi soffre di celiachia perché non contiene farina. Buon appetito!

PS. Sarò felicissima di accogliere, come in passato, nella mia rubrica le vostre proposte culinarie, scrivetemi a: redazione@aipiitalia.it

FLAN VARIOPINTO

Per la bechamelle:

750 cl di latte

150 g di farina

90 g di burro

6 rossi d'uovo

100 g di parmigiano grattugiato

Noce moscata, sale, pepe qb

300 g di spinaci, 300 g di carote, 300 g di cavolfiore



Preparate un bechamelle piuttosto densa. Arricchitela con i rossi d'uovo, il parmigiano e la noce moscata, badando che l'uovo non si rapprenda. Nel frattempo avrete lessato le tre verdure (a vostro gradimento potete insaporirle in padella con un po' di burro o sostituirle con altre verdure di vostro gradimento, ad esempio funghi, piselli, broccoli o altro, badando

che i colori si stacchino l'uno dall'altro). Dividete la bechamelle approssimativamente in tre parti. Aggiungete ad ogni parte una delle verdure che avrete passato al setaccio. Potete aiutarvi con un mixer. Assaggiate e aggiustate di sale e pepe. Preparate uno stampo con il buco in mezzo imburrato e impanato (o infarinato). Disponete i tre impasti, procurando che la separazione tra i diversi strati sia ben netta. Cuocete in forno a 200° a bagnomaria per circa un'ora. Estratto dal forno lasciate riposare per qualche minuto poi sformate su un piatto di portata che potrete guarnire con una o più delle verdure trifolate e saltate in padella. Se decidete di fare il flan solo con gli spinaci è molto bello se guarnito con una densa salsa di pomodoro.

POLLO ALLE ERBE

Un pollo, oppure del petto di pollo tagliato a cubetti

2 limoni, 2 rametti di rosmarino, 2 di salvia, 1 di mentuccia (facoltativo), origano e timo, 2 spicchi d'aglio

Sale, pepe e 1/2 bicchiere di olio di oliva extra vergine

1 cucchiaio di fecola

Tagliate il pollo a pezzi, lavatelo e asciugatelo o tagliate a cubetti il petto di pollo. Lavate le erbe, asciugatele ed eliminate i gambi.



Mettetele nel mixer con olio, succo di limone, la parte gialla della buccia di un limone, sale e pepe. Otterrete così una poltiglia da spalmare sul pollo. Mettete in frigorifero per qualche ora (meglio se per tutta una notte). In una padella scaldate qualche cucchiaino di olio e disponetevi i pezzi di pollo con tutta la puccetta e rosolate a fuoco vivo. Quando è ben colorito abbassate la fiamma e cuocete per circa 45 minuti con il coperchio, meglio se con uno spargi fiamma. A fine cottura disponete i pezzi di pollo su un piatto di portata che terrete in caldo. In una tazza sciogliete la fecola con poca acqua tiepida, versate nella padella e staccate il fondo di cottura con un cucchiaino di legno. Cuocete cinque minuti e versate la salsa sul pollo. Si accompagna bene con patate in padella.

TORTA CAPRESE

300 g di mandorle pelate

250 g di burro

250 g di cioccolato fondente di ottima qualità

200 g di zucchero

6 uova

1 bustina di lievito

Zucchero a velo q.b.



Fate tostare leggermente le mandorle nel forno a circa 200°, quindi lasciatele raffreddare. Nel mixer tritatele non troppo finemente. Spezzettate il cioccolato fondente e fatelo sciogliere a bagnomaria quindi lasciatelo intiepidire mescolando di tanto in tanto. Con l'aiuto di un robot o di uno sbattitore elettrico lavorate il burro (lasciato ammorbidire a temperatura ambiente) con metà dello zucchero, il lievito e i tuorli delle uova; in una ciotola capiente amalgamate il tutto aggiungendo il cioccolato intiepidito e le mandorle spezzettate. Montate gli albumi a neve ferma aggiungendo lo zucchero rimanente, quindi unite gli albumi montati al composto di cioccolato e mandorle aiutandovi con una spatola, incorporando delicatamente gli albumi dal basso verso l'alto. Imburrate e infarinate una tortiera di 24-26 cm (se qualcuno soffre di celiachia attenti alla farina); versate il composto preparato e mettete la torta nel forno già caldo a 180° per circa un'ora. A fine cottura estraete la torta dal forno e lasciatela raffreddare completamente, quindi sformatela e ponetela su di un piatto di portata; spolverizzate la torta caprese con zucchero a velo e portate in tavola.



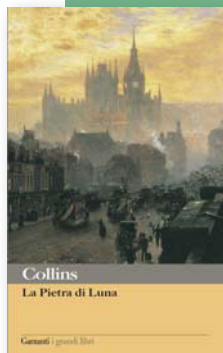
LE RICETTE DI GIACINTA...

... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



I grandi gialli LA PIETRA DI LUNA

Wilkie Collins, Garzanti Editore, Milano 2002
€ 12,50, pagg. 533



Quando ci si imbatte in un grande romanzo, come è successo a me per *Una donna in bianco* di cui nell'ultimo numero della nostra News vi ho dato resoconto, è facile che si abbia voglia di "verificare" l'autore. Non è tanto perché non si abbia sufficiente fiducia nella critica, che in questo caso è ampiamente favorevole all'opera di Collins, quanto perché si vuole capire se l'autore ha mantenuto nel tempo quelle caratteristiche che tanto ci sono piaciute nel primo approccio. È vero che l'opera di cui parleremo è forse anche più conosciuta della "Donna in bianco" non fosse altro per quella fama, consolidata nel tempo, di primo romanzo poliziesco scritto in

Europa, ma è certo che Collins si conferma anche qui grande e piacevole narratore, impareggiabile fotografo di quell'epoca Edoardiana e Vittoriana così ben ricostruita, di recente, nella Serie televisiva angloamericana "Downton Abbey". Sembra quasi che l'ideatore e scrittore Julian Fellowes abbia letto Collins prima di accingersi al suo lavoro!

Il parere di quel grande della letteratura mondiale che è stato Thomas S. Eliot - premio Nobel nel 1948 - su quest'opera di Collins è stato: "Il primo, il più lungo e il più bello dei romanzi polizieschi inglesi".

Se è vero che il motto dello scrittore Collins è stato "Falli ridere, falli piangere, falli attendere" in questo testo è stato senza dubbio applicato con grande maestria. Io aggiungerei anche "falli sorprendere!" poiché qui la trama, che si svolge attorno alle vicende di un preziosissimo diamante indiano, è una continua serie di colpi di scena, di capovolgimenti di situazioni, di sospetti, di amori corrisposti e subito dopo rinnegati, di intrecci semplici e intuibili che poi si rivelano molto più complicati e incomprensibili delle attese.

Se aggiungete che alle grandi vicende di nobili famiglie aristocratiche e possidenti che si spostano con leggerezza tra la nebbiosa realtà della capitale Londra e le loro residenze di campagna che devono essere di continuo allestite e preparate per ricevere un numero incredibile di ospiti che spesso si dileguano nel giro di pochi giorni, tra una vera e propria corte di servi, di camerieri (almeno primo e secondo) e cameriere, di valletti, di cocchieri, di autisti e di (in capo a tutti) maggiordomi, veri gestori della casa e della sua corretta organizzazione, padroni supremi del piano della servitù, si intrecciano oscure congiure di origine coloniale, poiché il grande diamante giallo è prima di tutto indiano, allora capirete come lo svolgersi del racconto sia veramente una vastissima tela al cui confronto "La Ronda di notte" (m. 4,35x3,65) di Rembrandt del Rijksmuseum di Amsterdam è una piccola narrazione visiva!

Per evitare che ci perdiamo in questo succedersi di fatti e misfatti che vanno svolgendosi attorno al mirabile gioiello, Collins utilizza anche qui il "coro" a più voci dei protagonisti che

raccontano, riassumono e interpretano le parti della storia da loro direttamente vissuta e lasciano ad altri il racconto dei fatti a cui non hanno partecipato in prima persona.

C'è anche da osservare che nel romanzo appare il personaggio del Sergente Cuff che è stato il capostipite di una serie di famosissimi investigatori che negli anni ci hanno tenuto compagnia: in lui possiamo trovare i metodi di indagine che saranno propri di Sherlock Holmes, di Nero Wolfe e del recentissimo Doctor Gregory House. Dobbiamo dunque dire che è un'opera questa, nel suo genere, insuperabile e senza difetti?

Certamente, per gli amanti del romanzo e in particolare delle *mystery novels* è una grande lettura, di notevole complessità e di fine psicologia nella descrizione delle emozioni dei personaggi, ma siccome questa vuole essere comunque una recensione e un consiglio alla lettura, andiamo a cercarne i difetti o le eventuali ombre che possono oscurare (leggermente) il capolavoro.

Prima di tutto il romanzo talora sembra un po' perdersi in lunghe considerazioni che appesantiscono la fluidità della lettura: ad esempio nei racconti dei vari personaggi, in cui l'autore riesce a inserirsi molto bene nella psicologia del narrante con vivace ironia o sofferta tristezza, quello della bigotta signorina Clack non sempre è facile da seguire con attenzione e continuità. C'è da dire che Collins ha voluto qui rappresentare una figura di intransigente e ottusa mentalità "cristiana" come dice lo stesso personaggio!

Se è vero che il romanzo può sembrare lungo (come sempre in Collins) non dobbiamo dimenticare che noi oggi leggiamo un unico testo che invece ha la sua origine in un vero e proprio feuilleton pubblicato a puntate sul giornale diretto da Charles Dickens "All the year round" e come tale, ogni puntata doveva soddisfare e interessare il lettore, creando per la prima volta quella tecnica (*cliffhanger*) che verrà poi mutuata ampiamente dal cinema e oggi dalle serie televisive che lasciano il fruitore, alla fine della puntata (capitolo), col fiato sospeso e davanti a una serie infinita di possibilità sul seguito della storia.

Infine la conferma finale agli inconcepibili fatti che si erano svolti all'interno della proprietà di campagna di Lady Verinder ci appare realizzata con una sperimentazione empirica indubbiamente inaccettabile ai nostri giorni; non possiamo dimenticare anche qui che il "metodo" è descritto come attuale per quei tempi (siamo all'incirca nel 1850) in cui si utilizzavano i primi segnali empirici da applicare alla medicina/psicologia per capire fatti la cui essenza era ancora sconosciuta.

Un avvertimento finale: è indispensabile, per apprezzare compiutamente il talento di Collins, leggere il romanzo in una traduzione recente che dia alla lettura tutta la vivacità che l'autore ha saputo dare al suo narrare.

Leggete con attenzione e fiducia quest'opera che appartiene al felicissimo periodo della letteratura inglese di fine '800. Ne sarete ampiamente gratificati e soddisfatti.

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

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.

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. Marzia raccoglie via e-mail le iscrizioni dal 25 marzo al 5 aprile. Durante questa assemblea straordinaria verrà rinnovato il Consiglio Direttivo. Si ricorda che i prezzi convenzionati in hotel sono solo per le notti del 9 e del 10 aprile.

Vi aspettiamo come sempre numerosissimi!

LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA!

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 a Marzia Predieri scrivendo a: marzia.predieri.1@gmail.com

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. **Tutti i contributi per il prossimo numero di gennaio-marzo 2016 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 15 febbraio: marzia.predieri.1@gmail.com**

Normalmente rispettiamo l'ordine di arrivo delle vostre storie, salvo particolari esigenze editoriali.

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.

Siamo sempre lieti di pubblicare anche contributi di altra natura: racconti, poesie, viaggi, hobbies, fotografie, ricette ecc.

Grazie a tutti!

INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

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

• Pazienti con contrassegno handicap

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

• Pazienti non deambulanti

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

esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

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

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

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

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto del 50%, come da convenzione con AIPI, richiedete a Marzia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, fatevi riconoscere prima del pagamento alla cassa del parcheggio come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Marzia o Fiammetta se l'aveste smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserire il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Eccezionalmente se non riuscite a ottenere il buono sconto, dovrebbero accordarvi la tariffa agevolata anche solo sulla base della presentazione della tessera AIPI.

Costi per il parcheggio: 1 ora 1,50 euro; importo massimo giornaliero 9,00 euro; dal 1 gennaio per una settimana 40,00 euro anziché 60,00 euro. Lo sconto applicato è pari al 40% in meno rispetto alle tariffe standard senza convenzione. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio Quick o telefonate allo 051 392572. Dal parcheggio Quick è attiva una navetta gratuita per l'andata e per il ritorno dalle ore 7 alle ore 16 nei giorni feriali che ogni 20 minuti entra in ospedale, con fermate a quasi tutti i padiglioni. Per maggiori informazioni potete contattare direttamente l'autista della navetta al 347 9283540. Negli spazi riservati all'Hotel Aemilia lo sconto non è valido.

La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).

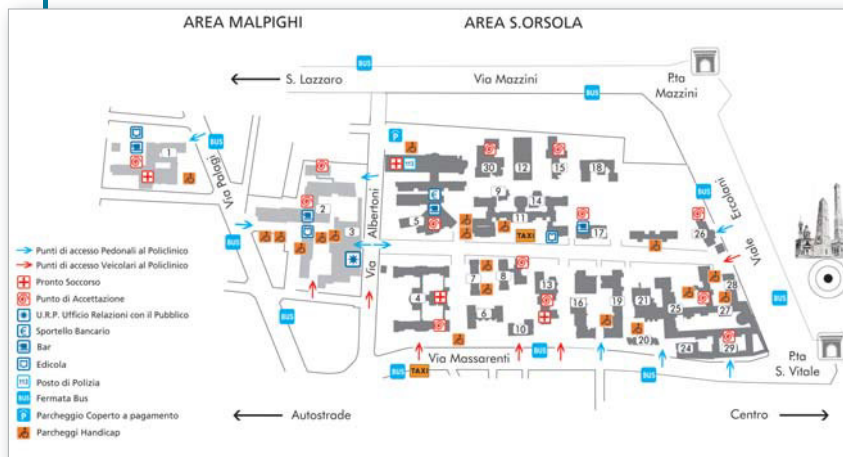
ALTRE INFO

Ricordatevi che potete scaricare l'opuscolo con tutte queste e altre indicazioni (compreso un elenco "Dove dormire"), utili a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, al seguente link:

www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com



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

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

Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se

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.aiptitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.
- Numeri utili
Cardiologia
- Segreteria IP: fax +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008 lunedì e mercoledì 9.00-15.30 martedì, giovedì e venerdì 9.00-14.30
Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano
Solo urgenze ore 14.00-17.00 martedì/venerdì tel +39 051 214 3113
Pad. 23 - Degenza - 1° piano
Bassa intensità IP - Infermieri tel. +39 051 214 4465



■ 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 e Pad. 23;
- sarà assente dall'8 al 23 febbraio.

■ Inviare la vostra e-mail

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

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a marzo 2016. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

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

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

• AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311

Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

- **PARCHEGGIO QUICK** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 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, sulla pagina Facebook e su Twitter!

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 quasi 2.300 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Da pochi mesi siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIONlus!