

# AIPI *news*

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIV • Trimestrale • n. 51 • Gennaio-marzo 2016

**Fondazione ISTUD: La narrazione  
di storie di persone con IP**

---

**No tagli a esami e visite  
specialistiche**

---

**Rare Disease Day 2016**

---

**Climi estremi e fenomeni  
meteorologici insoliti**

---

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

**NEL PROSSIMO NUMERO:  
SPECIALE ASSEMBLEA 2016**



**AIPI**  
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE  
POLMONARE ITALIANA ONLUS

# EDITORIALE

# AIPI

Cari soci, cari amici tutti, i tulipani, di cui Giacinta ci offre in prima pagina un'immagine suggestiva, mi fanno ricordare che l'inverno sta sfumando. Senza volermi allacciare all'articolo ben più importante di Gabriele Valentini sui "fenomeni meteorologici", che troverete più all'interno delle nostre news, mi chiedo verso che stagione questo inverno ci porterà. Se è vero come è vero che "le stagioni non sono più quelle di una volta", è chiaro che questa incertezza ci lascia in ansiosa aspettativa. Una volta si diceva che "il generale inverno arrivava" e che poi lasciava il posto alla sorridente e tiepida primavera: ma oggi? Direi che i mesi trascorsi assomigliavano di più a una piovosa primavera che ai nevosi mesi di gennaio e febbraio a cui siamo stati sempre abituati. Sembra che neppure i ghiri quest'anno siano andati in letargo! Ma tanto è!

Piuttosto l'inizio di marzo mi fa pensare alle mimose e, per riflesso condizionato, all'8 marzo "Festa delle Donne". Debbo dire che al di là da ogni considerazione e sfumatura di carattere politico-sociale, non sono mai stato un grande sostenitore di questa giornata così per come ci è stata imposta; questo misero omaggio tramite uno striminzito rametto di mimosa, avvolta in uno squallido foglietto di carta stagnola, mi ha sempre dato l'impressione di un ingiusto riconoscimento alla reale importanza

della donna nel nostro sistema sociale. Dopo secoli di oscura presenza misconosciuta, nella vita e nel lavoro, la donna ha in parte recuperato una posizione corretta nel nostro vivere e ciò andava ben diversamente riconosciuto. Non voglio certamente qui ribadire l'essenzialità della figura femminile nella nostra vita né perdersi in fin troppo ovvie affermazioni di parità dei sessi, ma desidero solamente sottolineare le inadeguate celebrazioni per questa giornata-simbolo.

Se solo pensiamo a come l'arte ha saputo "glorificare" questa figura con immagini straordinarie, allora sì che capiamo il vero significato della donna nella storia della vita. Riandate all'espressione della maternità nella Pietà di Michelangelo o al dolore e alla morte sui volti di Maria e della Maddalena nel Compianto di Niccolò dell'Arca di Bologna o ancora alla solidarietà, ai piedi della croce, nella più assoluta disperazione della Madre e di Maria di Magdala o infine alla maestosità del mantello della Madonna della Misericordia di Piero della Francesca, che tutto il mondo raccoglie e racchiude dentro di sé e allora capirete quanto il fiorellino simbolo sia ben poca cosa! Ma di questo argomento che mi appassiona vi parlerò nel prossimo numero di AIPInews.

Ma torniamo alle nostre vicende: prima di tutto la data della nostra

Assemblea di Bologna, il 10 di aprile, il momento più importante della nostra vita associativa.

Il progetto "La narrazione di storie di persone con l'Ipertensione Polmonare" ha consentito di analizzare a fondo le evidenze emerse dai racconti, durante un meeting svoltosi a Milano alla fine del 2015 nella sede della Fondazione ISTUD.

Esaminiamo anche il decreto Lorenzin sui tagli a esami e visite specialistiche con le sue conseguenze e la necessità di darne corretta informazione ai cittadini tramite una specifica campagna di comunicazione. È curiosa la notizia di un'invenzione relativa a "come diminuire la presenza dei germi sugli aerei": sembra esserci riuscito il solito "genietto" canadese di 17 anni! Finalmente la ricetta elettronica è in vigore in tutta Italia! Alla fine di febbraio si è celebrata in tutto il mondo la Giornata delle Malattie Rare.

I consigli di Giacinta relativi all'uso dello zenzero, la storia e i benefici derivanti dall'invenzione del forno a microonde e il suo corretto uso, l'importanza dell'uso dello spazzolino da denti sono sempre molto utili e talvolta sorprendenti!

Lo sapete che sono un grande appassionato delle storie raccontate dai nostri soci: ancora una volta troverete esperienze cliniche e soprattutto umane di grande spessore.

Vi dicevo più sopra dell'articolo di Valentini sul clima e sulle sue condizioni anche più estreme e sconosciute, anche le foto sono sorprendenti! Ancora le ricette di Giacinta e i libri di Gabriele, senza dimenticarci il 5xmille a favore di AIPI, quest'anno con l'aiuto della nostra grandissima Federica!

A prestissimo all'Assemblea di aprile!



Piero della Francesca,  
Madonna della Misericordia  
(Borgo San Sepolcro, 1444-1464 circa)

Gabriele Galanti  
gabrgala@gmail.com

**AIPInews**

Direttore responsabile  
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione  
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione  
Gabriele Galanti (Bologna)  
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)  
Marzia Predieri (Bologna)  
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 Galì (Bologna)  
Alessandra Manes (Bologna)  
Paolo Bottoni (Bologna)  
Eleonora Conti (Bologna)  
Vita Dara (Bologna)  
Fiammetta Iori (Bologna)  
Stefania Palmieri (Bologna)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale  
c/o Marzia Predieri  
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per corrispondenza:  
Redazione AIPInews  
c/o Giacinta Notarbartolo di Sciarra  
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 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](http://www.aipiitalia.it)  
[www.facebook.com/AIPiItalia?ref=hl](https://www.facebook.com/AIPiItalia?ref=hl)

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

## FOCUS ON



- La narrazione di storie di persone con IP: le principali evidenze emerse, *pag. 2*

## PARLIAMO DI...

### NOTIZIE IN BREVE

- No tagli a esami e visite specialistiche, *pag. 4*
- Fermare i germi negli aerei: sarà possibile? *pag. 4*
- Ricetta elettronica ora in vigore, *pag. 5*
- Rare Disease Day 2016, *pag. 5*



## I CONSIGLI DI MARZIA

### STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Lo zenzero è buono e fa bene... *pag. 6*
- Forno a microonde? Decisamente sì! *pag. 7*
- Fai attenzione allo spazzolino! *pag. 9*
- Un po' di "silenzio" con i pensieri-seme, *pag. 9*



**Cari Soci, amici e sostenitori di AIPI, vorremmo ricordarvi che all'interno del sito [www.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it) è possibile accedere al nostro Forum di discussione. Luogo di incontro virtuale per i pazienti e strumento fondamentale di informazione e sostegno reciproco. Molto vivace un tempo, ultimamente langue. Veniteci a trovare! Se avete problemi di accesso o password scrivete a Pisana Ferrari [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)**

**Vorremmo anche incoraggiarvi a partecipare più attivamente alla vita della nostra rivista AIPInews. I vostri racconti sulla vostra esperienza di malattia sono sicuramente il contributo più significativo e utile per tutti. Sarebbe bello che voi provaste piacere a condividere con la nostra grande e bella famiglia AIPI anche momenti diversi della vostra vita: i racconti dei vostri hobbies, viaggi e vacanze, fotografie, racconti ecc.**

*La Redazione di AIPInews*

## LO SPAZIO DEI SOCI



### LE VOSTRE STORIE

- ... e miracolosamente non ho smesso di sognare, *pag. 10*
- Con l'intervento tutto è andato a posto, *pag. 12*
- Le vostre storie possono salvare una vita! *pag. 13*
- Con la grazia di Dio ora sono qua e ho 72 anni, *pag. 14*
- Ero diventata un caso clinico, *pag. 15*
- Con i sensi della poesia, *pag. 17*



### IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Climi estremi e fenomeni meteorologici insoliti, *pag. 18*



### CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

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



## ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

### INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Raccogliamo sempre il Tracleer - Piani terapeutici e certificati - Non costa nulla, ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI, *pag. 24*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 27*
- 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. 28*
- Informazioni utili, *pag. 29*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 29*



### LA NARRAZIONE DI STORIE DI PERSONE CON IP: le principali evidenze emerse

a cura di Fondazione ISTUD, per la cultura d'impresa e di gestione

La “medicina narrativa, o “medicina basata sulla narrazione”, si occupa di come la persona malata viva il suo essere ammalato e il termine stesso nasce proprio in contrapposizione alla medicina “basata sulle evidenze”, ovvero su dati scientifici. Essa si colloca nell’ambito del rapporto medico-paziente e parte dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, su come si sia manifestata e su come viene vissuta, con attenzione particolare ai risvolti psicologici, sociali e esistenziali del paziente. La medicina narrativa presuppone, da parte del medico, una disponibilità all’ascolto e ad allargare lo sguardo oltre i meri parametri biochimici. Medicina narrativa è “usare ragione e sentimento per curare la persona malata”.

In Italia esistono diverse esperienze di medicina narrativa che hanno dimostrato che essa può migliorare la pratica clinica in quanto permette diagnosi più approfondite, favorisce la relazione tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario e questo a sua volta contribuisce a migliorare l’aderenza alla terapia. Gli “strumenti” della medicina narrativa sono tanti, tra questi citiamo le interviste, l’uso di diari, i colloqui videoregistrati, poesie, racconti, gruppi di lettura e di analisi. AIPI in realtà si occupa di medicina narrativa già dal lontano 2003, prima ancora di sapere cosa fosse! Infatti la nostra associazione ha sempre incoraggiato i soci a raccontare le proprie storie di malattia per condividerle con altri pazienti, medici e personale sanitario attraverso la pubblicazione nella rivista AIPInews. Dal 2001 abbiamo pubblicato 165 storie e, nel 2012, abbiamo raccolto un centinaio di storie in un volume intitolato “La malattia nel racconto dei pazienti”. La medicina narrativa nel nostro caso aveva come obiettivo anche quello di fornire informazioni pratiche e consigli su come gestire la malattia nella vita di tutti i giorni ad altri pazienti. Siamo molto felici della collaborazione con ISTUD per il progetto “La narrazione di storie di persone con ipertensione polmonare”, che ha fornito molte interessanti informazioni, di cui leggerete nel report che segue. Per me il dato più rilevante è che i pazienti, per la grande maggioranza, hanno mostrato di privilegiare gli aspetti “umani” del personale sanitario, rispetto alle competenze tecniche.

La medicina narrativa rientra nella logica di quella che viene chiamata “*patient-centered medicine*” (medicina con il paziente al centro), un argomento molto attuale e oggetto di grande interesse e dibattito nella comunità scientifica.

Siamo ancora agli inizi, ma gli esperti ritengono che la medicina narrativa abbia un grandissimo potenziale, non solo nella pratica clinica, ma anche per migliorare la sostenibilità ed efficienza del Servizio Sanitario Nazionale, tramite la riduzione di sprechi (esami non necessari, ricoveri o farmaci inutili, mancata aderenza alla terapia). Di medicina narrativa e rapporto medico-paziente abbiamo parlato a più riprese nella nostra rivista (vedi n. 18-2007 pagg. 6-8, n. 20-2008 pagg. 10-11, n. 24-2009 pag. 5, n. 26-2009 pagg. 12-14, n. 32-2011 pagg. 8-11, n. 34-2012 pag. 7 e 34, n. 35-2012 pag. 31). Per chi volesse approfondire l’argomento raccomandando il volume “Medicina narrativa per una sanità sostenibile” a cura di Maria Giulia Marini e Lidia Arreghini, edito da ISTUD, cui mi sono ispirata per questa introduzione.

Pisana Ferrari



Il progetto “La narrazione di storie di persone con ipertensione polmonare” è nato da una collaborazione tra l’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD e l’Associazione AIPI ed è stato realizzato con il contributo di Bayer Italia. Obiettivo dell’iniziativa è stato quello

di valorizzare 131 narrazioni di persone con ipertensione polmonare raccolte negli anni da AIPI attraverso la loro analisi e interpretazione al fine di ricavare indicazioni utili a:

- Comprendere il vissuto emotivo e relazionale del paziente.
- Analizzare il percorso di cura, le interazioni con il personale e le strutture mediche di riferimento nell’ottica di contribuire alla loro umanizzazione.

Le evidenze del *report* sono state presentate a Milano il 1 dicembre 2015 presso la sede della Fondazione ISTUD nella



cornice di un *meeting of minds* che ha visto la partecipazione di professionisti ed esperti del settore, giornalisti ed esponenti del mondo dell'associazionismo. Tra i numerosi spunti di analisi e confronto, l'attenzione dei partecipanti si è concentrata principalmente su alcuni elementi che elenchiamo a seguire:

- Il percorso di cura: dall'analisi delle storie è emerso con chiarezza che il percorso dai primi sintomi alla diagnosi è spesso lungo e tormentato e che solo dopo molto tempo i pazienti arrivano finalmente nel "porto sicuro" dove ricevono la diagnosi finale e la conseguente terapia. Si è inoltre riflettuto sul fatto che sono probabilmente molti i pazienti che non arrivano mai alla diagnosi definitiva, perseguendo nel frattempo terapie non adeguate o comunque incomplete. Quanti sono costoro? Come possono essere eventualmente raggiunti?
- Rapporto con i sistemi relazionali di riferimento: il *report* ha fatto emergere una potenziale associazione tra questa condizione patologica e la ricerca di soluzioni relazionali e familiari all'insegna della sicurezza e della stabilità; ci si è chiesto in particolare se questo rappresenti una specifica del gruppo indagato o non sia invece un'attitudine potenzial-

mente riconoscibile anche in un campione più ampio.

- Il trapianto: pur rappresentando spesso una valida soluzione, tale evento rimane nel percepito dei partecipanti un elemento di grande stress e preoccupazione, complice il *sounding* negativo che spesso evoca (al riguardo si è ragionato anche su cosa possa eventualmente essere fatto per modificare questa percezione).
- L'ipertensione polmonare si conferma una patologia molto complessa e dalla sintomatologia articolata, da cui la difficoltà di arrivare a una diagnosi chiara che tenga conto di tutte le sue componenti. Tra i fattori che possono facilitare un *coping* di successo, come quello che abbiamo riscontrato in molte tra le storie indagate, sono emersi in particolare: un buon livello culturale, la stabilità economica, la solidità del nucleo familiare di riferimento, il buon funzionamento del SSN e l'appartenenza a realtà associative.
- Non sono emerse invece evidenze che attestino un impatto particolare della crisi economica sull'offerta di cure per questa malattia che, almeno per quanto riguarda il panorama italiano, si conferma buona.

Luigi Reale, Fondazione ISTUD



## COS'È ISTUD

### Una lunga esperienza di collaborazione con le organizzazioni

Fondato nel 1970 per iniziativa di ASSOLOMBARDA e di un gruppo di grandi aziende italiane e multinazionali (fra cui Pirelli, Olivetti e IBM), l'ISTUD. La prima *Faculty* della Business School era composta da professori della HARVARD BUSINESS SCHOOL, affiancati da professionisti italiani della consulenza direzionale. La Fondazione ISTUD è oggi l'unica Business School italiana indipendente di alto profilo. In oltre 40 anni di attività più di 59.000 dirigenti e quadri, oltre a 2.500 neolaureati, hanno frequentato i suoi programmi di formazione e master e molti professionisti, operanti nel mondo della formazione e della ricerca, si sono formati all'ISTUD dagli anni Settanta ad oggi.

### Area Sanità e Salute

La *mission* dell'Area Sanità e Salute di ISTUD è di contribuire al raggiungimento dell'equilibrio tra qualità delle cure prestate ed efficienza delle organizzazioni nelle quali operano i professionisti sanitari. ISTUD si concentra su progetti e programmi di studio volti a migliorare l'offerta assistenziale sanitaria per il cliente/utente e per l'insieme degli operatori di processo. Esempi di progetti realizzati:



Storie luminose: esperienze di straordinaria quotidianità con la sclerosi multipla



La Robotica al servizio delle persone con lesione midollare



Hiv Patient's journey



Back to life: la narrazione dei pazienti con mielofibrosi



Persone con sclerosi multipla in rete: quali orizzonti



Costellazione paziente, famiglia e professionista sanitario: spazi, regole e modi di convivenza assistenziale



READ - Ricerca sull'Evoluzione dell'Area della Diagnostica

[http://www.istud.it/attivita\\_ricerca/progetti/elenco\\_completo.aspx?&ARIN=8&PageNo=1](http://www.istud.it/attivita_ricerca/progetti/elenco_completo.aspx?&ARIN=8&PageNo=1)



### NO TAGLI A ESAMI E VISITE SPECIALISTICHE

Secondo il “decreto Lorenzin”, l’attuale Ministro della Salute italiano, entrato in vigore dal 20 gennaio 2015, esami di laboratorio e visite specialistiche possono essere prescritti, tramite il pagamento del ticket, solo in presenza di determinate condizioni, in assenza delle quali sarebbero total-

mente a carico del paziente. Tale provvedimento ha innescato le prime polemiche soprattutto da parte delle associazioni dei medici di famiglia, che, nel caso in cui avessero prescritto esami non rientranti nella casistica prevista dal decreto, avrebbero potuto subire tagli allo stipendio. Il Ministro, dopo le accese proteste e contestazioni da parte delle organizzazioni dei camici bianchi, ha però specificato, al termine di un incontro con la Federazione dell’Ordine dei Medici e i Rappresentanti delle Regioni, che gli italiani non dovranno pagare alcun super-ticket per visite specialistiche ed esami ed i medici non incorreranno in sanzioni legate alle prescrizioni. Non appena la nuova legge entrerà a regime verrà effettuato un monitoraggio e si vedrà come procedere. Le eventuali sanzioni applicabili ai medici dovranno essere oggetto di un futuro accordo in Conferenza Stato-Regioni. **L’obiettivo del “decreto appropriatezza” resta quello di evitare esami inutili e sprechi e non limitare le cure ai cittadini.** I risparmi che saranno così ottenuti saranno tutti reinvestiti nel Servizio Sanitario Nazionale e per la medicina del territorio. Il Ministro ha chiarito anche che non sarà necessario avere una prescrizione, per visite o esami, per singola ricetta: “Ciò era dovuto ad un errore tecnico nella formulazione dei campi delle ricette elettroniche” ha sottolineato la Lorenzin. Sarà pure attivato un tavolo di confronto al fine di riformulare eventualmente i criteri di appropriatezza ed erogabilità previsti e sarà messa a punto una circolare esplicativa per garantire l’applicazione omogenea delle nuove norme su tutto il territorio. Ma fondamentale, come ha sottolineato il Ministro, è anche l’informazione ai cittadini: ci sarà dunque una specifica campagna di comunicazione e verrà formulato un manifesto da affiggere negli studi medici e degli ambulatori.

Fonte: [http://www.repubblica.it/salute/medicina/2016/02/12/news/decreto\\_taglia-esami\\_niente\\_super-ticket\\_ne\\_sanzioni\\_per\\_i\\_medici-133278362/](http://www.repubblica.it/salute/medicina/2016/02/12/news/decreto_taglia-esami_niente_super-ticket_ne_sanzioni_per_i_medici-133278362/)

### FERMARE I GERMI NEGLI AEREI: SARÀ POSSIBILE?

Un adolescente ha lavorato su un’invenzione a dir poco spettacolare e utilissima per il futuro: come fermare i germi presenti sugli aerei. In un recente convegno, alla **TECHNOLOGY ENTERTAINMENT AND DESIGN (TED) CONFERENCE** di Vancouver, organizzazione no profit che ha come mission di “cambiare il mondo con le idee”, Raymond Wang, studente canadese di 17 anni, ha spiegato attraverso la fluidodinamica e tramite simulazioni al computer le modalità di spostamento dei germi da un passeggero all’altro. L’aereo è uno dei luoghi dove la concentrazione di germi è maggiore, un ricettacolo di batteri, che insistono soprattutto su tavolini, braccioli e cinture di sicurezza. Si possono così diffondere il virus del raffreddore con uno starnuto, ma anche quelli potenzialmente pericolosi, quali l’H1N1 (influenza suina) o la Sars. L’interesse di Wang per il problema dell’ “aria viziata” negli aerei è aumentato durante l’epidemia di Ebola dello scorso anno. Egli ha così studiato un sistema in grado di spingere i germi verso l’esterno del velivolo attraverso l’uso di un ventilatore da installare ai finestrini dell’aereo, creando così **“zone di respirazione personalizzate”**. Secondo Wang, questo efficace stratagemma, semplice e poco costoso, può migliorare di oltre il 190% la disponibilità di aria fresca in cabina, riducendo fino a 55 volte le concentrazioni di inalazioni patogene. **Il costo: circa 1.000 dollari per aereo** e - aggiunge il ragazzo - potrebbe essere installato in una notte. L’anno passato Wang aveva anche vinto per questo progetto il primo premio della **INTEL INTERNATIONAL SCIENCE AND ENGINEERING FAIR (Intel ISEF)**, evento internazionale dedicato agli studenti nell’ambito di scienze e ingegneria. Non resta che vedere se questa idea innovativa verrà presa in considerazione.



Fonte: <http://video.corriere.it/via-germi-aerei-l-invenzione-un-17enne-canadese/4b7dc6e8-b9f0-11e5-b643-f344dc24c117>



## RICETTA ELETTRONICA ORA IN VIGORE

La ricetta elettronica, che finora era attiva in alcune Regioni soltanto, come evidenziato nel n. 45 di AIPInews, dal 1 marzo 2016, funziona invece su tutto il territorio nazionale. La “vecchia” ricetta cartacea rossa del

Servizio Sanitario Nazionale continua ad essere valida solo nella propria Regione e, fino alla fine del 2017, per alcuni farmaci come stupefacenti, ossigeno e prescrizioni per erogazione diretta in continuità assistenziale, per accertamenti diagnostici e visite specialistiche, ma, ad esclusione di ciò, in tutta Italia viene utilizzata la ricetta elettronica nazionale: quando il medico del SSN prescrive un farmaco, lo inserisce in un *database* consultabile dalle farmacie, scongiurando errori e falsificazioni e rilascia al paziente un promemoria, che va mostrato in farmacia assieme alla tessera sanitaria. Sul promemoria è segnato un numero ricetta elettronica (NRE), il codice fiscale del paziente, eventuali esenzioni. Si risparmiano così i costi della carta e della stampa delle ricette tradizionali, anche se nell’ottica della completa digitalizzazione della prescrizione sarebbe auspicabile l’eliminazione del promemoria rilasciato dal medico, come delle fustelle, così da sollevare il farmacista da adempimenti burocratici ormai inutili e superati, come quello di conservare le fustelle. Per il momento comunque **il cittadino, che si muove per ragioni di studio, lavoro o turismo, ha il grande vantaggio di prelevare i farmaci in qualsiasi farmacia del territorio nazionale**, con il ticket e le esenzioni previste nella Regione in cui risiede, mentre fino ad ora, la ricetta del medico del Servizio Sanitario valeva solo nella Regione di appartenenza e nel resto d’Italia bisognava pagare interamente il farmaco.

Fonte: <http://www.sky.it/eveningnews/2016/462/web/homepage.html?lightbox=5&extid=aa24261e6d9b825e6ac9ec9a091f643e76529137ed0686b9>

Come spiegato nel n. 47 di AIPInews, gli obiettivi della **GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE**, che si celebra l’ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno, sono raggiungere la piena consapevolezza di cosa siano le malattie rare, tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali, ma anche comuni cittadini. Una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, diffondere informazioni, ascoltare tutti gli interessati, capire meglio i bisogni, pensare alle soluzioni migliori, trovare fondi per la ricerca, combattere le disuguaglianze dell’accesso alle cure e ai farmaci nei diversi Paesi, coordinare azioni politiche forti sia a livello internazionale che nazionale e mantenere la forza del riconoscimento europeo delle malattie rare quale “Priorità di sanità pubblica”. Di malattie definite “rare” dall’Unione europea perché colpiscono meno di una persona su duemila, se ne conoscono 8.000 e occorrono anche fino a 30 anni per una diagnosi. **Vivere con una malattia rara significa sentirsi soli, affrontare un percorso a ostacoli già dalla diagnosi**; inoltre continui controlli, spese, disabilità e la paura di non farcela.

“Unisciti a noi per far sentire la voce delle malattie rare” è il messaggio della GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE del 29 febbraio, per aiutare i malati e le loro famiglie a superare il senso di isolamento. **UNIAMO**, Federazione italiana Malattie Rare onlus, ha lanciato la **campagna social #UniamoLaVoce** per coinvolgere l’opinione pubblica: chiunque può pubblicare un video o una foto con il suo “urlo”, oppure scrivere un tweet di solidarietà con l’hashtag #UniamoLaVoce. Oltre 150 gli eventi nelle piazze italiane e presso l’Istituto Superiore di Sanità il convegno “La voce del paziente. Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare”, organizzato dal CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE insieme alla federazione UNIAMO che lotta perché sia riconosciuto il ruolo cruciale dei pazienti nell’esprimere le proprie esigenze nei tavoli decisionali. Ecco qualche obiettivo concreto: l’**aggiornamento dei Lea**, Livelli Essenziali di Assistenza, con l’elenco di 110 patologie rare, per permettere la presa in carico globale dei pazienti con un approccio multidisciplinare a queste malattie, dal momento che spesso colpiscono diversi organi. E poi, **implementare il fascicolo sanitario** e i **servizi di telemedicina con dispositivi medici collegati in rete** e **far parte delle ERN, Reti Europee di Eccellenza** (previste dall’Unione europea per 21 gruppi di patologie rare, ndr) per un approccio condiviso in tutti i Paesi comunitari per migliorare l’assistenza dei malati, potenziare la ricerca e la sorveglianza epidemiologica.

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

## RARE DISEASE DAY 2016



# I CONSIGLI DI MARZIA

## STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

### LO ZENZERO È BUONO E FA BENE...

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Lo zenzero o ginger (*Zingiber officinale*) è una pianta erbacea perenne, alta circa 90 centimetri, della stessa famiglia del Cardamomo. Viene coltivata in tutta la fascia tropicale e subtropicale, India e Malesia ad esempio, perché lo zenzero si sviluppa meglio in zone tropicali con alte temperature e umidità elevata. È provvista di rizoma carnoso e densamente ramificato, dal quale si dipartono lunghi fusti sterili e cavi, formati da foglie lanceolate inguainanti, e corti scapi fertili con fiori giallo-verdastri con macchie porporine. Il frutto è una capsula divisa da setti in tre logge contenenti molti semi.

La parte medicinale che viene utilizzata dello zenzero è il rizoma (erroneamente detto radice), ricco di olio essenziale, gingerina, zingerone, resine e mucillagini. È ormai facilmente reperibile in molti supermercati, ma, se vi diletate di giardinaggio, la pianta è facilmente coltivabile in terra piena, ma anche in ampio vaso sul vostro balcone. Non richiede cure particolari, ma solo qualche piccolo accorgimento: è sufficiente piantare il rizoma sotto terra a pochi centimetri, innaffiare spesso con poca acqua e nebulizzare acqua frequentemente per ricreare l'umidità tropicale. Attenti alle basse temperature invernali che possono danneggiare la pianta. Vedi anche: <http://www.nonsprecare.it/come-coltivare-zenzero-fresco-vaso>

Da secoli, nella medicina orientale, lo zenzero è considerato un vero e proprio farmaco con molteplici proprietà curative. Mentre nell'alimentazione, consumato fresco, essiccato oppure candito, è un piacevolissimo alimento che non dovrebbe mancare nella dieta quotidiana.

#### Le proprietà dello zenzero

Questa spezia gode di tantissime proprietà curative. Da studi recenti, è emerso che lo zenzero possiede proprietà antitumorali, in particolare previene l'insorgere di tumore al colon. Importanti sono i benefici che porta all'apparato digerente: migliora la digestione, attenua la nausea, allevia i sintomi del mal d'auto, combatte influenza e raffreddore. È pure considerato, nella medicina orientale, afrodisiaco per eccellenza. Tonic, stimolante, digestivo, antinfiammatorio e tanto altro... Contiene acqua, carboidrati, proteine, amminoacidi, diversi sali minerali tra cui manganese, calcio, fosforo, sodio, potassio, magnesio, ferro e zinco, vitamine del gruppo B, vitamina E e olio essenziale. Vediamole dunque più in dettaglio queste proprietà:

**Antitumorale.** Di recente un gruppo di ricercatori del HORMEL INSTITUTE dell'Università del Minnesota ha messo in evidenza una funzione protettiva contro i tumori del colon retto con poteri preventivi e terapeutici.

**Contro la nausea.** Grazie alle sue proprietà, lo zenzero è usato tradizionalmente come digestivo e amaro-tonico. Studi scientifici hanno dimostrato una reale efficacia contro la nausea da gravidanza (ma in questo caso consultare il medico), mal d'auto e mal di mare.

**Per il benessere dello stomaco.** Lo zenzero fa bene a tutto l'apparato digerente ed è utile anche contro gastrite e ulcere intestinali. I principi attivi dello zenzero infatti sono molto efficaci contro l'*Helicobacter pylori*, il batterio responsabile proprio delle ulcere allo stomaco. Inoltre stimola la digestione, combatte la diarrea e aiuta l'eliminazione dei gas intestinali.

**In caso di stati influenzali.** Stimolante del sistema immunitario è da millenni utilizzato dalle popolazioni asiatiche per combattere raffreddore e febbre. È anche un valido aiuto contro tosse e catarro. Grazie alle sue proprietà antisettiche e antinfiammatorie inoltre, è di grande aiuto anche in caso di infiammazioni alla gola (faringite, laringite ecc.).

**Antinfiammatorio e analgesico.** Recenti studi hanno dimostrato che, grazie alle sue spiccate proprietà antinfiammatorie, allevia il mal di testa, riduce efficacemente i dolori articolari e muscolari e allevia le infiammazioni di stomaco ed esofago.

**Alleato del cuore.** È un buon anticoagulante e come tale contribuisce a ridurre la formazione di coaguli nelle arterie, abbassa i livelli di colesterolo nel sangue e, secondo alcuni studi scientifici, diminuisce la pressione sanguigna.

#### Qualche consiglio su come utilizzare lo zenzero in cucina

Di questa pianta si utilizza in cucina il rizoma grattugiato o ridotto in polvere, fresco o essiccato. Dal sapore delizioso e leggermente piccante, lo zenzero si utilizza nei piatti a base di carne, pesce e verdure. Inoltre è molto utilizzato per preparare torte e biscotti (specie quelli natalizi). Con lo zenzero fresco o



essiccato si può preparare un ottimo decotto dalle proprietà digestive: mescolare 1 grammo circa di polvere di rizoma secco (oppure 10 grammi fresco) in una tazza d'acqua bollente. Si trova in commercio anche sotto forma di capsule. A pagina 22, nella mia rubrica di cucina, vi propongo alcune ricette.

**Dato l'effetto fluidificante del sangue, si consiglia sempre di consultare il medico prima di fare uso di zenzero nel caso in cui si assumano farmaci antiaggreganti e anticoagulanti (tipo Coumadin e cardioaspirina).**

### **Controindicazioni, effetti collaterali e interazioni dello zenzero**

Evitare l'assunzione in caso di allergia a uno o più componenti presenti. L'allergia allo zenzero si nota con la comparsa di rossori sulla pelle ed eruzioni cutanee. Inoltre è bene non abusare di zenzero: l'uso massiccio di zenzero infatti può provocare gastrite, ulcere e gon-

fiori intestinali invece che curarli. Evitare l'uso dello zenzero in contemporanea a farmaci antinfiammatori e ipotensivi. **Attenzione:** dato il suo effetto fluidificante del sangue, si consiglia sempre di consultare il medico prima di fare uso di zenzero nel caso in cui si assumono farmaci antiaggreganti e anticoagulanti (tipo Coumadin e cardioaspirina).

*Una curiosità:* nell'antichità gli indiani usavano masticare zenzero quale purificatore dell'alito prima delle cerimonie religiose: con la bocca purificata infatti potevano cantare e parlare agli dei.

Fonti: [bit.ly/1oOIrnc](http://bit.ly/1oOIrnc) - [bit.ly/1SDWHfb](http://bit.ly/1SDWHfb) - [bit.ly/1PVP7x](http://bit.ly/1PVP7x)



## **FORNO A MICROONDE? DECISAMENTE SÌ!**

*di Giacinta Notarbartolo di Sciara*

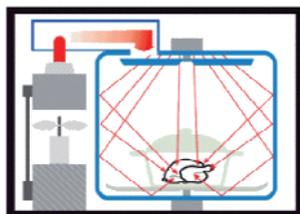


Sfatiamo un vecchio mito: scaldare o cucinare il cibo col forno a microonde aumenta il rischio di cancro? Non esiste alcuna prova che l'uso del forno a microonde aumenti questo rischio. Tanto meno che l'utilizzo di questo elettrodomestico renda il cibo meno nutritivo di quello cotto o riscaldato in altro modo.

### **Un po' di storia**

Il primo brevetto di forno a microonde risale addirittura al 1946, il primo modello industriale fu commercializzato negli Stati Uniti nel 1947, mentre i modelli più piccoli, per uso domestico, fecero la loro comparsa sul finire degli anni '50. Questo significa che è trascorso un lasso di tempo sufficiente per rilevare che questo sistema di cottura non ha effettivi rischi per la salute.

### **Come funziona il forno a microonde?**



Le microonde vengono prodotte nel forno da un tubo ad elettroni chiamato magnetron. Le microonde rimbalzano avanti e indietro all'interno della scatola di metallo del forno causando la vibrazione

delle molecole di acqua presenti nel cibo e producendo così il calore che cuoce il cibo. Quindi il cibo si scalda sfruttando l'interazione delle particelle di acqua e grassi contenute negli alimenti con i campi elettromagnetici generati dall'apparecchio. Rispetto a fornelli e forni elettrici o a gas, che scaldano per irraggiamento o conduzione partendo dall'esterno dell'alimento per arrivare all'interno, col microonde normalmente cuoce prima la parte centrale, in particolare se è ricca di acqua o grassi, successivamente quella esterna, più secca.

### **Il perché di una falsa credenza**

Le microonde, radiazioni a radiofrequenza, vengono assorbite dalle molecole di acqua e grasso, e, grazie all'energia ricevuta, sono in grado di vibrare. L'attrito molecolare provocato dallo sfregamento genera calore e il calore a sua volta cuoce il cibo. È probabile che l'equivoco nasca dal termine "radiazione", categoria di cui fanno parte anche le microonde. Anche i raggi X e la luce solare sono esempi di radiazioni. Ma la parola "radiazione" ci evoca i terribili fantasmi delle centrali e delle armi nucleari, di cui tristemente conosciamo la capacità di interagire con il DNA inducendo mutazioni genetiche che possono provocare tumori. Non tutte le radiazioni riescono però ad inte-

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

# I CONSIGLI DI MARZIA

## STILI DI VITA E DI ALIMENTAZIONE

ragire col DNA: perché accada devono avere abbastanza energia per farlo, caratteristica delle radiazioni ionizzanti (in grado di rimuovere un elettrone da un atomo o una molecola) come i raggi X, gamma e i raggi solari UV. È proprio questa capacità ionizzante, legata all'elevata energia contenuta nella radiazione, a renderla pericolosa per il DNA.

Le radiazioni del forno a microonde sono invece a bassa energia e di tipo non ionizzante. Hanno l'energia necessaria per far vibrare gli atomi all'interno di una molecola, ma non sufficiente ad allontanare un elettrone dal suo legame, quindi non sono in grado di indurre mutazioni nel DNA. Il cibo scaldato col microonde è esposto a quantità di energia insufficienti a renderlo radioattivo. Quindi gli alimenti cotti o scaldati in questo modo non comportano alcun rischio di malattia.

### Quali sono i veri rischi

Poiché questo tipo di radiazione è ben assorbito da materiali ricchi di acqua, come cibi, ma anche tessuti umani, è bene che il microonde sia ben schermato: in caso di mancata schermatura, infatti, si rischierebbe l'ustione. Ma con i forni attuali, in normali condizioni di utilizzo non vi sono fuoriuscite di radiazioni neanche a distanza ravvicinata. Solo in caso di manomissione o evidente ammacatura della porta si possono osservare perdite di radiazioni durante il funzionamento.

Quindi nessun rischio legato al cancro, invece un maggior rischio di contrarre infezioni o intossicazioni. Un alimento conservato per qualche giorno in frigo, se portato ad ebollizione in pentola, vede ridursi drasticamente la carica batterica. Se invece scaldato pochi minuti nel microonde potrebbe conservare una carica batterica elevata, con la possibilità di disturbi gastrointestinali. Per questo si consiglia di utilizzare il microonde solo per cibi freschi o conservati correttamente e per un tempo limitato in frigorifero.

### L'aspetto nutrizionale

Il cibo cotto e scaldato è sempre più povero di nutrienti di quello crudo, perché molte vitamine e proteine si denaturano col calore: questo vale sia per le cotture classiche sia per quelle con il microonde. Ma col microonde alcuni cibi cuociono senz'acqua e in tempi più brevi, di conseguenza il valore nutrizionale in questo modo risulta più alto. Assicurarsi quando si cuoce o si riscalda carne, pollame, pesce e uova che la cottura avvenga in maniera uniforme, non lasciando "punti freddi", dove batteri nocivi possono sopravvivere.

Da non sottovalutare inoltre l'aspetto del non indifferente risparmio energetico!

### Precauzioni

I materiali preferibili per la cottura a microonde sono vetro (non bicchieri o coppe di cristallo però), ceramica, porcellana (senza decorazioni in metallo) o plastica, perché lasciano passare le

microonde. I contenitori si scaldano al contatto dei cibi che contengono e quindi essere ustionanti. Alcuni tipi di plastica sono da evitare: i barattoli dello yogurt, i contenitori per il cibo da asporto e contenitori usa e getta, perché si possono ammorbidire e deformare, rilasciando agenti chimici nocivi nel cibo. Sono da evitare i vassoi di polistirolo. I contenitori di carta e cartone dovrebbero essere usati solamente per scaldare brevemente i cibi. La pellicola può essere utilizzata, meglio se spessa e non deve entrare in contatto diretto con il cibo.

Assolutamente da evitare la carta stagnola e tutti i contenitori e oggetti di metallo: riflettono le onde, che non riescono a raggiungere gli alimenti e non possono quindi riscaldarli. Inoltre danneggiano il forno stesso.

Attenzione, le uova se inserite intere esplodono! L'acqua contenuta evapora, occupando più spazio del liquido, causa quindi l'aumento della pressione interna e la conseguente rottura improvvisa del guscio. Per lo stesso motivo le pietanze "ermeticamente chiuse", come patate e mele, vanno bucherellate per permettere la fuoriuscita del vapore durante la cottura.

### Qualche consiglio di cottura

Disporre il cibo in modo uniforme, aggiungere liquido se necessario. Coprire con un coperchio o pellicola trasparente; lasciate il coperchio allentato per permettere al vapore di uscire. Forare la pellicola per far uscire il vapore che si forma durante la cottura. Il vapore aiuta a distruggere i batteri nocivi e assicura una cottura uniforme.

Pezzi di carne grandi vanno cotti a potenza media per periodi lunghi per consentire al calore di raggiungere il centro senza cuocere eccessivamente le zone più esterne. Mescolare o ruotare il cibo a metà cottura per eliminare i punti freddi dove i batteri nocivi possono sopravvivere e per consentire una cottura uniforme.

Mai cuocere il cibo parzialmente e poi conservarlo per un uso posteriore. Se si avvia un processo di cottura con il microonde e si passa ad altro tipo di cottura, il trasferimento deve essere immediato.

I tempi di cottura possono variare in base all'efficienza e alla potenza del forno. Se possedete un termometro da cucina, controllando in più punti, verificate che la carne rossa abbia raggiunto i 70°C, il pollame gli 80°C e i preparati a base di uova e pesce immediatamente dopo averle scongelate nel microonde, dato che alcune aree del cibo congelato potrebbero cominciare a cuocere durante il periodo di scongelamento. In ogni caso si sconsiglia di cuocere pollame intero e ripieno nel forno a microonde.

Fonti: [bit.ly/1QNzLnM](http://bit.ly/1QNzLnM) - [bit.ly/212x2S4](http://bit.ly/212x2S4) - [bit.ly/1jgZ2Nq](http://bit.ly/1jgZ2Nq)



# FAI ATTENZIONE ALLO SPAZZOLINO!

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Tutti conosciamo l'importanza di una rigorosa igiene dentale per preservare la salute dei nostri denti e per prevenire interminabili e costose sedute dal dentista! Ma forse non tutti sappiamo, e io per prima, che gli alimenti e le bevande acide possono danneggiare lo smalto dei denti se ci laviamo i denti subito dopo averli assunti. È stato evidenziato dagli scienziati che, dopo aver bevuto, ad esempio, una limonata, è meglio attendere almeno 30 minuti prima di lavarsi i denti. Farlo subito dopo può fare più male che bene, perché viene intaccato lo smalto. Stesso problema si pone se si soffre di reflusso gastroesofageo: anche l'acido del reflusso può danneggiare i denti. Quindi qual è una corretta igiene dentale? L'AMERICAN DENTAL ASSOCIATION raccomanda di lavarsi i denti due volte al giorno, utilizzando anche il filo interdentale, ma di più non è necessario. Perché questo? L'acido erode lo smalto dei denti e il livello sottostante, chiamato dentina e la spazzolatura può accelerare questo processo. Il Dott. Howard R. Gamble, Presidente dell'ACCADEMIA DI ODONTOIATRIA GENERALE statunitense ci spiega: "Con la spazzolatura, si potrebbe effettivamente spingere l'acido più in profondità, attaccando smalto e dentina". In uno studio, un gruppo di volontari sono stati seguiti per tre settimane da ricercatori che hanno esaminato l'impatto della spazzolatura dei denti dopo aver bevuto bevande contenenti soda (coca cola, ad esempio). Gli scienziati hanno rilevato un aumento della perdita di dentina quando il lavaggio avviene nei 20 minuti successivi all'assunzione della bevanda. Ma l'usura cala drasticamente se il lavaggio viene effettuato 30 o 60 minuti dopo. Le ovvie conclusioni quindi: mai lavarsi i denti subito dopo un

pasto o un drink acido. Aspettare sempre almeno 30 minuti. Nel frattempo, per eliminare l'acido, il Dott. Gamble suggerisce di sciacquare la bocca semplicemente con acqua o con una miscela di una parte di bicarbonato di sodio e otto parti di acqua. Il bicarbonato di sodio (attenzione, non usato puro con lo spazzolino, ma così diluito!) rallenta la crescita della placca batterica.

Qualche altro consiglio per una corretta igiene dentale:

1. Non è il dentifricio che lava, ma le setole dello spazzolino. Quindi cambiatelo spesso, almeno ogni 2-3 mesi!
2. Tempo di spazzolatura è di circa cinque minuti, in senso verticale e non orizzontale.
3. Usate in piccola quantità un buon dentifricio al fluoro.
4. Almeno una volta al giorno usate filo interdentale per rimuovere qualsiasi residuo di cibo.
5. Spazzolate delicatamente anche la lingua, è un modo per combattere l'alitosi.
6. È importante l'alimentazione: zuccheri e bevande gassate a base di soda minano la salute dei denti. Favoriscono la demineralizzazione, predisponendo i denti alla carie e determinando l'aumento della sensibilità al caldo/freddo e dolce/salato.
7. Veniamo alle gengive: per mantenerle sane bisogna masticare cibi crudi, come verdure e frutti che si sgranocchiano (sedano, carote, finocchi, mele ecc.). È un'ottima ginnastica anche per i muscoli maxillo facciali!

Fonti: [nyti.ms/210Es8o](https://nyti.ms/210Es8o) - [bit.ly/1mJskWD](https://bit.ly/1mJskWD) - [bit.ly/1OhEVX9](https://bit.ly/1OhEVX9)  
[bit.ly/1PSJWr9](https://bit.ly/1PSJWr9)

## UN PO' DI "SILENZIO" CON I PENSIERI-SEME

I pensieri-seme sono brevi affermazioni o riflessioni in grado di stimolare il nostro processo di crescita interiore. Non semplici motti o aforismi, ma pensieri dinamici sui quali meditare per lasciare fiorire la saggezza. Fin dall'antichità gli uomini se ne sono serviti per propiziare eventi, per incanalare e sostenere le energie della volontà e del cuore. Nella tradizione yogica è il pensiero stesso ad essere chiamato "seme", capace di germogliare e svilupparsi in una pianta che produrrà altri semi: la natura del seme determinerà il tipo di pianta e il tipo di pianta, la qualità dei nuovi semi. Roberto Assagioli, psichiatra fondatore della Psicointegrazione, ha accolto i "pensieri-seme" e ne ha sostenuto l'importanza per la crescita umana e spirituale. Li ha suddivisi in due grandi categorie: da una parte quelli semplici, apparentemente ovvii e comprensibili, dall'altra quelli paradossali, che suscitano un'iniziale perplessità, un modello estremo dei quali sono i *Koan* del Buddismo Zen (R. Assagioli, *L'Atto di Volontà*, Astrolabio, Roma 1977). I pensieri-seme possono essere utilizzati in diversi modi. Nella meditazione riflessiva la mente può concentrarsi su di esso, esplorandolo in modo approfondito. Qualunque pensiero che non sia quello scelto viene accantonato come un intruso; l'attenzione si focalizza sul pensiero-seme che per germogliare e radicarsi in noi necessita di nutrimento e cure. Altrimenti i pensieri-seme possono essere ripetuti mentalmente, come "mantra" o essere utilizzati per visualizzare simboli e immagini, favorendone il radicamento in noi. È bello infine dividerli nel quotidiano con chi ci sta vicino ([www.pensieriseme.it](http://www.pensieriseme.it)).

**La felicità la trovi nei piccoli gesti quotidiani, nei silenzi ascoltati, nei vuoti riempiti, nei sorrisi regalati e nell'amore vissuto.**

*Roberto Benigni, attore, comico, regista e sceneggiatore italiano (1952-)*

**Lascia che le acque si calmino. Vedrai la luna e le stelle specchiarsi nel tuo animo.** *Gialal al-Din Rumi, poeta e mistico persiano (1200)*

**Se nelle nostre giornate c'è posto per un sorriso, per momenti di pace e di felicità, sarà un bene per tutti oltre che per noi stessi.**

*Thich Nhat Hanh, monaco buddhista Rinzai (1926-)*

### ... E MIRACOLOSAMENTE NON HO SMESSO DI SOGNARE

di Elisa Taliento

Ho 23 anni e convivo con l'ipertensione polmonare da quasi un anno e mezzo. Vivo a Cogoleto, in provincia di Genova. Ricordo che sin da bambina, io e i miei genitori andavamo in ospedale per fare dei controlli circa una volta al mese, controlli che sono stati una costante della mia infanzia e adolescenza, fino al mese di settembre del 2013.

Un dolore lancinante allo sterno mi lasciava senza fiato, con notti passate a dormire seduta perché il dolore mi impediva di stare sdraiata. Così decisi di farmi visitare da un cardiologo, il quale riscontrò un versamento pericardico. Posso dire che questo è stato l'inizio di una lunga salita di cui forse neanche ora intravedo la fine.

Nel dicembre dello stesso anno mi diagnosticarono anche una malattia autoimmune, il lupus eritematoso sistemico, il quale, mi ha così spiegato la reumatologa, fa sì che le cellule del mio corpo non si riconoscano fra loro e, chissà per quale motivo, vengono attaccate dal mio stesso organismo.

Da quel momento ho avuto un problema dietro l'altro. Nel frattempo tra alti e bassi e recidive pericarditi, mi diagnosticarono anche una trombosi venosa profonda alla gamba sinistra. Questo accadde nel maggio del 2014. Il mese successivo, dopo un normale controllo ecografico al cuore, mi mandarono d'urgenza al pronto soccorso per una sospetta embolia polmonare. Negativo, nessuna embolia - confermarono i medici e mi rispedirono a casa. Dopo qualche giorno di osservazione, ripresi la mia normale vita. Ma normale non è stata per lungo tempo.

---

**Il lato positivo per fortuna c'era: il mio caso era operabile!**

---

Quell'anno sono stata in ferie con il mio fidanzato al mare e lì ho cominciato a capire che qualcosa stava lentamente cambiando nel mio corpo. Mi stancavo per molto poco, credendo che la mia stanchezza fosse dovuta al fatto che in vacanza avevamo visitato molti posti, camminando

molto. Al rientro dalle ferie, con l'inizio dell'inverno, la situazione iniziò a peggiorare.

Un giorno ricordo di avere fatto di fretta le scale in discesa, neanche in salita, con il mio cucciolo di labrador in braccio, poiché stava per sporcare in casa. Arrivata in fondo ai gradini cominciai a sentire il cuore battere forte e il respiro mancare. Svenni e mi ripresi poco dopo. Il giorno seguente mi feci

visitare dalla reumatologa per capire cosa fosse successo. Mi disse di non preoccuparmi, che sarebbe successo anche se non avessi avuto i problemi con la pericardite e una malattia autoimmune che poteva essere di diverso tipo, o un "lupetto" o un "lupo mannaro"... La mia era la seconda.

Uscii da quella stanzetta insoddisfatta, perché ero sempre più convinta che ci fosse qualcosa di anomalo in tutto questo: sentivo il mio corpo cedere e non capivo il motivo.

La reumatologa allora mi prenotò un ricovero presso un noto ospedale di Milano, nel reparto di reumatologia. Dopo un mese di ospedale mi

confermarono la diagnosi di ipertensione polmonare di grado severo dovuta a una vasculite da LES.

In poche parole mi spiegarono che, a causa della mia malattia, il mio cuore si stava affaticando perché una delle due arterie polmonari era ristretta per un'inflammatione, derivata appunto, dal lupus.

"Benissimo, ora che abbiamo trovato una diagnosi mi cureranno e finalmente starò meglio!" pensai.

La cura prevedeva un ciclo mensile di ciclofosfamide, un farmaco chemioterapico che ha anche il compito di essere un immunosoppressore, e per questo avrebbe dovuto "tenere a bada" il mio lupus e far quindi regredire l'inflammatione. Questo farmaco però ha anche il brutto effetto collaterale di colpire una donna nel punto più vivo che esista, ossia le ovaie. Per questo motivo in due ore mi hanno sottoposto a una scelta drammatica: cominciare subito la terapia che a 25 anni avrebbe potuto rendermi sterile oppure rimandare il tutto per sottoporsi a un intervento chirurgico che prevedeva l'asportazione e





conservazione degli ovociti per poter procreare un domani. Per fare questo tipo di intervento occorre sottoporsi preventivamente anche a una terapia ormonale molto invasiva, che fa a pugni con il lupus.

Allora mi chiesi davanti a quale scelta mi avessero posto, se scelta effettivamente non ne avevo. Malgrado i danni che avrebbe potuto provocarmi, decisi di iniziare questa terapia, sempre più convinta che era solo per il mio bene e che sarei stata sicuramente meglio.

Passavano i mesi, il mio corpo era pieno di farmaci chemioterapici e cortisone a dosaggi stellari. Mi guardavo allo specchio e mi facevo quasi paura perché non mi sentivo più la Elisa che conoscevo. Non mi piacevo, ero scontrosa con tutti, ero in preda a sbalzi d'umore continui, al punto di aver compromesso anche la mia vita sociale. In un primo momento però notai un lieve miglioramento, mi sembrava di fare le scale con meno fatica e l'affanno era decisamente meno pesante.

Questa favola si interruppe purtroppo subito, poiché una mattina, mentre facevo la doccia, iniziai a tossire sputando anche del sangue. Subito fui presa dal panico, ovviamente corsi subito in ospedale dove mi dissero che avevo contratto una broncopolmonite: la ciclofosfamide, nel ruolo di immunosoppressore, riduce drasticamente le difese immunitarie. Mi feci dunque un'altra settimana di ricovero, rammaricata dal fatto che passassi più tempo in un letto d'ospedale piuttosto che a casa con la mia famiglia, dove avrei dovuto in realtà essere. Con l'antibiotico guarii dalla broncopolmonite e potei tornare a casa. Incominciavo a pensare che forse non dovevo uscire, che forse era meglio indossare una mascherina per non prendermi nulla.

Così diedi il via a un'altra tappa della mia vita: quella dove non avevo la minima intenzione di uscire di casa, o di stare in luoghi affollati, per paura di ammalarmi. Non era una paura sana, era quasi un'ossessione, a livello maniacale. Se il mio ragazzo proponeva una cena fuori, a primo impatto rispondevo di sì. Poi cominciamo a pensare alla gente intorno a me e a quanta contaminazione sarei stata esposta. Per questo motivo finivo quasi sempre per non uscire più.

Intanto l'affanno per soli due scalini si era ripresentato. Ma questa volta i medici avevano "la scusa pronta" giustificando l'evento infettivo con il livello minimo di difese immunitarie

e dicendo di non preoccuparmi. Anche se non del tutto convinta, continuai dunque con le terapie stabilite. A maggio del 2015 questa dispnea continuava ad essere una costante invariabile della mia quotidianità. Tanto da pensare: "Oddio, ci sono dieci scalini per arrivare al bagno, meglio che me la tenga". Assurdo, ma era proprio così.

A questo punto i medici, sempre basati da questo mio perseverare nel chiedere perché continuassi a stare così, quasi un po' scocciati, decisero di rifare tutti gli esami previsti in una situazione del genere. Mi confermarono una pressione polmonare ancora elevata e il cuore affaticato, ma in compenso mi dissero che i polmoni stavano bene. Allora mi prescissero un ulteriore farmaco da "provare", che mi faceva stare peggio, poiché mi provocava non indifferenti effetti collaterali.

Testarda come sono, decisi di non rassegnarmi a quello che mi dicevano, perché in tutto questo c'era anche chi aveva il coraggio di dirmi che non era possibile che io stessi così, che, forse, la mia era una condizione psicologica che mi impediva di stare meglio. Della serie che io sarei stata così sciocca da condizionare il mio corpo a stare male, il che sarebbe "normale", giusto? Comunque mi attivai e cercai su internet quali fossero in Italia i più importanti centri per l'IP e, grazie a un video che vidi sul sito AIPi sul Prof. Galiè, la mia attenzione cadde su Bologna (giugno 2015). Chiamai immediatamente il centro, mi spiegarono di inviare tutta la documentazione in mio possesso. Nel giro di qualche giorno mi avrebbero chiamato per fissare una visita ambulatoriale.

Così feci e dopo un'ora dall'invio del fax mi chiamò la Dott.ssa Manes, la quale mi chiese molto gentilmente se addirittura il venerdì di quella stessa settimana potevo farmi ricoverare.

"Cavolo" pensai "qui c'è qualcosa che non va". Ed è stato proprio così. Appena entrai nella stanza insieme a lei c'era il Prof. Galiè. Quest'ultimo esordì dicendo "la diagnosi che fino ad ora vi è stata data non ci convince". Rivolgendosi a mia madre continuò: "Elisa ha le arterie polmonari ostruite, una del

---

La mia storia  
clinica era stata  
analizzata  
solo dal punto  
di vista  
reumatologico.

---

#### SCHEDA TECNICA

**Nel cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE)**, l'IP è dovuta all'ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi (coaguli di sangue) che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. In alcuni casi si può ricorrere all'intervento di tromboendarterectomia, potenzialmente risolutivo. Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendarterectomia polmonare.

# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE

tutto e l'altra poco ci manca". In quel momento mi è crollato il mondo addosso. Davvero non volevo credere a quello che stavo sentendo. Com'era stato possibile? Dalla TAC, spiegava il professore, era chiarissima l'ostruzione "E allora, come mai nessuno se n'è accorto fino ad oggi?" pensai.

Il lato positivo in tutto questo però c'era, per fortuna! Ossia che il mio caso risultava essere comunque operabile, cosa che non sempre avviene. Il professore decise di ricoverarmi per ripetere accuratamente tutti gli esami e mi spiegò anche che la mia storia clinica era stata analizzata solo dal punto di vista reumatologico e non cardiologico, come in realtà avrebbe dovuto essere.

Dopo aver ripetuto tutti gli esami e aver fatto anche un'angiografia polmonare, mai eseguita fino a quel momento, dopo appena una settimana di ricovero presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, venne confermato quanto sospettato all'ingresso: cuore polmonare cronico tromboembolico.

Passò anche l'estate del 2015, ovviamente senza aver fatto ferie in quanto la mia condizione fisica me lo impediva, tra dispnea insopportabile, sempre più intensa, e la paura di cosa mi riservava il futuro. Rimanevo comunque fiduciosa che prima o poi questa storia sarebbe stata solo un brutto ricordo.

Mentre scrivo ora queste righe, mancano solo pochi giorni al mio intervento di trombo endo-arterectomia polmonare e nonostante sia terrorizzata, non vedo l'ora di poter stare meglio. In fondo, credo di potermelo meritare.

Ho giurato che questa storia non finirà nell'oblio, che chi, come

me, ha dovuto muoversi con le proprie gambe per poter arrivare alla giusta diagnosi, non smetta mai di combattere se non si è convinti di ciò che alcuni medici a volte vogliono farti credere. Penso che il mio racconto in qualche modo possa aiutare chi deve affrontare questo cammino come me.

Spero di potervi presto scrivere un'altra storia, dove racconterò questa volta di una nuova Elisa, rinata grazie a splendide persone come il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes e i loro collaboratori, che si sono presi in carico il mio caso e lo hanno seguito come dev'essere fatto. Spero anche di non avere più "l'ansia" da prestazione quando mi si presenterà davanti una salita o una scalinata o un test di 6 minuti di marcia. Questa parte della mia vita sicuramente mi lascerà qualcosa dentro, mi lascerà la convinzione che ciò che il nostro corpo dice va sempre ascoltato, che non bisogna fermarsi al primo "no", che bisogna avere molta pazienza e lasciare che arrivi il giorno dove tutto andrà meglio. E il mio giorno, spero, abbia l'indirizzo di casa mia!

---

Questa parte  
della mia vita  
mi lascerà  
la convinzione  
che ciò che  
il nostro corpo  
dice va sempre  
ascoltato.

---

## CON L'INTERVENTO TUTTO È ANDATO A POSTO

di Maria Rosa Giubertoni



Negli ultimi tempi del 2008 cominciavo ad affaticarmi molto facilmente, avevo l'affanno anche a fare piccole cose in casa. Le scale erano diventate impossibili, come pure i lavori domestici. Mi dovevo fermare spessissimo a prendere fiato. Venni ricoverata all'ospedale di Mirandola per controlli, ma pneumologo e cardiologo non rilevarono nulla di strano. Tuttavia io continuavo a ritrovarmi senza fiato. Avevo i piedi gonfi e mi sentivo sempre stanca. A questo punto decisi di andare avanti così, sperando che la situazione migliorasse da sola. Nel 2009 durante un controllo in ospedale, la Dott.ssa Bastia mi fece una ECO e scoprì che qualcosa non andava nel cuore: "Lei non deve rimanere qui, ma deve andare a Bologna al più presto!" Restai allibita e chiesi perché mai avrei dovuto andare a Bologna, anche se il S. Orsola-Malpighi dista poche

Da allora sto benissimo, ho ripreso a fare tutto quello che facevo prima del 2008!

decine di chilometri da casa mia. La Dott.ssa Bastia mi informò che quello era un centro di altissima specializzazione e che del mio caso ne avrebbe parlato col Prof. Bompani. Mi disse che mi avrebbero richiamato in seguito per un controllo. Così è stato. Mi rifecero di nuovo tutti gli esami e di nuovo un'altra ECO. A questo punto anche il Prof.

Bompani consigliò il ricovero a Bologna, nel Centro di Iper-tensione Polmonare. Anche mia nipote Ambra Bulgarelli, cardiologa al S. Orsola-Malpighi, mi consigliò vivamente la stessa soluzione. A questo punto non avevo più scelta e mi convinsero ad andare in ospedale.

Pensai che se mi avevano consigliato nello stesso senso ben tre medici, non potevano sbagliare tutti e tre!

Inizio 2010. Durante i sette giorni di ricovero a Bologna mi rivoltarono come un calzino. La diagnosi era cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE). Incontrai il Prof. Galiè che mi disse molto semplicemente: "Se non operiamo, lei ha tre mesi di vita". Rimasi incredula. Uscii pensierosa, perplessa, ma almeno con una diagnosi certa.

Entrai in lista di attesa per l'intervento. Cardiologi, cardiocirurghi e anestesisti si sarebbero incontrati per discutere il mio caso e fissare per me il giorno dell'intervento.

Il 21 luglio 2010 il Prof. Mikus, altro luminare del S. Orsola-Malpighi assieme al Prof. Galiè, portarono brillantemente a termine l'operazione. Il problema era risolto!

Ricordo che durante la degenza in cardiocirurgia il Prof.

Galiè era venuto costantemente a trovarmi per seguire personalmente da vicino le mie condizioni di recupero. Da allora sto benissimo, ho ripreso a fare tutto quello che facevo prima del 2008 e proseguo la terapia col solo Coumadin. Sono stata anche in crociera col permesso del Dott. Palazzini e forse in questa occasione ho preso qualche chilo. Ora però sul peso guadagnato i medici sono molto severi e se prima mi hanno perdonato per la crociera, ora non ci pensano nemmeno a lasciare passare una seconda volta. Anzi mi dicono: "Deve controllarsi, non possiamo rischiare di dover rifare l'intervento".

Inizialmente dopo l'intervento i controlli erano ravvicinati, poi semestrali, ora vado ogni 8 mesi. Sto bene. Sono stabilizzata e i medici sono molto fiduciosi e contenti del post intervento. Chi soffre di affaticamento senza apparente motivo, non deve pensare solo al cuore: infatti nel mio caso il problema stava nei polmoni e lo sforzo per respirare aveva dilatato il cuore destro, compensando la fatica. Quindi si era danneggiato anche il cuore. Con l'intervento ai polmoni, tutto è andato a posto.

Non posso che ringraziare tutti, dai medici dell'Ospedale di Mirandola, al Prof. Galiè che mi ha messo nelle mani giuste, al Prof. Mikus che mi ha operato, al Dott. Pastore anestesista, al Dott. Palazzini che continua a controllarmi e a tutto lo staff del Prof. Galiè, tutti gli infermieri e i fisioterapisti del S. Orsola-Malpighi che ho conosciuto. Sono davvero eccezionali.

Grazie veramente col cuore!

#### SCHEDA TECNICA

**Cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE),** vedi scheda a pagina 11.

## 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](mailto:marzia.predieri.1@gmail.com) oppure scaricarla dal sito al link <http://www.aiipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>

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 aprile-giugno 2016 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 15 maggio:** [marzia.predieri.1@gmail.com](mailto: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!*

### CON LA GRAZIA DI DIO ORA SONO QUA E HO 72 ANNI

di Agata Accardi

1983. A 40 anni nasce la mia terza figlia con parto cesareo. Ho subito iniziato a sentirmi molto stanca, dovendo fare tutto io in casa e con altri due figli da accudire. Mio marito non poteva aiutarmi perché lavorava fuori. Tutto il peso della famiglia era su di me, anzi me lo facevano continuamente notare, spronandomi a reagire e credendo di incoraggiarmi. Invece mi deprimevano sempre più.

Dopo circa due anni portai mia figlia dal pediatra per una visita di controllo e gli confessai che non stavo bene. Ero anche molto ingrassata. Mi consigliò di andare da un dietologo presso l'Ospedale Piemonte di Messina. Dopo diversi esami, tra cui quelli per la tiroide e per il diabete, inizialmente mi prescrisse una cura per alzare un po' la pressione dato che era sempre molto bassa. Mi consigliò anche di dimagrire, aiutandomi con l'alimentazione, dicendomi: "Stai bene, non hai nessuna patologia".

Cominciai a migliorare e a sentirmi più in forza, facevo i lavori di casa, accompagnavo a scuola i miei tre figli, andavo a fare la spesa, salivo le scale apparentemente senza alcun problema.

Il primo mese di cura dimagrante persi 5 kg, il secondo altri 5 e alla fine del terzo ero dimagrita di oltre 17 kg. Mi vedevo migliorata e mi sforzavo di sentirmi felice. Però c'era qualcosa in me che mi faceva sentire triste. Nel frattempo ci trasferimmo a Ravenna per il lavoro di mio marito.

Io continuavo con le pastiglie di Ponderal che mi aveva inizialmente prescritto il dietologo di Messina e che mi avevano fatto dimagrire. Terminato il farmaco, mi recai dal mio nuovo medico di base a Ravenna e gli raccontai la mia storia. Intanto senza pillole iniziai a ingrassare nuovamente. Dopo due anni

salivo le scale a fatica e quello che facevo prima d'ora era diventato un problema. Non riuscivo nemmeno più a portare in casa le borse della spesa.

All'ospedale di Ravenna consigliarono un bypass gastrico, mi misero in lista, ma per otto mesi non venni chiamata. Il mio medico di base allora decise di mandarmi al S. Orsola-Malpighi di Bologna per una visita dietologica. Mi



fecero il palloncino gastrico e restai ricoverata tre giorni. Fu qui che si accorsero che c'era qualcosa che non andava.

1996. Mi consigliarono una visita cardiologica e fu in quell'occasione che incontrai il Prof. Galì che all'epoca era ancora

#### SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** mira a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questo farmaco fa parte degli "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese). Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

**Tadalafil/Adcirca** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta" (PDE-5) di cui fa parte anche sildenafil/Revatio. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare gli effetti favorevoli dell'ossido nitrico, una sostanza prodotta naturalmente, con potente effetto vasodilatatore. Il Tadalafil è un farmaco sviluppato per la disfunzione erettile maschile (nome commerciale Cialis). È un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

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%.

---

Mi spronavano  
a reagire,  
credendo di  
incoraggiarmi.  
Invece mi  
deprimevano  
sempre più!

---

dottore. Mi visitò e mi disse: “Ora ci pensiamo noi a vedere di cosa si tratta”. Restai ricoverata un mese per una quantità infinita di esami. Alle dimissioni venne fatta la diagnosi di ipertensione polmonare. Inoltre il Dott. Galiè mi disse che quelle pillole dimagranti, il Ponderal, mi avevano fatto malissimo (si scoprirà poi nel corso del tempo e con approfondimenti scientifici che le cure dimagranti sviluppano ipertensione polmonare ndr) e mi avevano indotto l’ipertensione polmonare. “Agata, lei ha una spada di Damocle sulle spalle!”, mi disse Galiè. Urinavo poco e di un colore nero. Non riuscivo nemmeno a stare in piedi. Non parliamo di camminare! Da allora sono in cura al S. Orsola-Malpighi sotto la guida del Prof. Galiè con Tracleer, Adcirca, Coumadin, Lasix, Zyloric, Pantorc, Inegy, cardioaspirina e ossigenoterapia.

Ricordo che all’inizio i controlli in cardiologia erano molto ravvicinati, circa uno ogni dieci giorni; poi dopo diversi anni si sono diradati. In occasione di un peggioramento, mi hanno fatto anche un’angioplastica, poiché con una coronarografia hanno visto che c’era un’arteria molto ristretta. Ho continuato a fare molti esami per molto tempo tra cui anche TAC e RM.

Da circa tre anni vado a Bologna in Cardiologia due-tre volte all’anno per i controlli e sono stabile.

Nel maggio 2015 in occasione di una visita, chiesi al Dott. Palazzini se potevo andare a Messina a trovare mio figlio. Partii contenta, ma all’aeroporto di Catania non c’era l’ossigeno. A casa in città per fortuna lo trovai, ma nella casa al mare di mio figlio mancava di nuovo il bombolone. Quindi purtroppo ho alternato periodi con e senza ossigeno che hanno avuto spiacevoli conseguenze. Durante il viaggio aereo di ritorno non mi

sono sentita bene e mio marito ha chiesto alla hostess di potermi dare l’ossigeno. Mi aprirono il soffione che arriva dal soffitto, ma era freddo, mi congelò la faccia. Quindi lo spensero. Una volta scesa dall’aereo non riuscivo a camminare, mi dovevo appoggiare a tutto, mio marito quasi mi dovette trascinare fuori: ero confusa, non capivo quasi nulla. Rimanere senza ossigeno è drammatico! Fuori mio figlio mi aspettava con l’ossigeno e subito la situazione è migliorata.

Fortunatamente a Bologna hanno capito il mio problema e sono rinata grazie al Prof. Galiè. Se penso a come ero combinata prima di arrivare da loro... ero perduta! Ma con la grazia di Dio ora sono qua e ho 72 anni. Mi sento più viva, in forza. Prima ero ammalata e nessuno mi capiva, la vita non mi dava più nulla, ero molto depressa. Quando penso che sono stata per 19 anni con tutti quei guai, quasi non posso crederci.

Il Prof. Galiè mi ha dato coraggio, lui è più di un padre di famiglia che dà consigli ai figli, è umano, molto preparato. Ricordo che diceva: “Non ti preoccupare per il palloncino, vedrai che dimagrirai ugualmente”.

Se sono viva è perché ci siamo trasferiti a Ravenna e da Ravenna mi hanno mandato a Bologna. Grazie infinite Prof. Galiè, alla sua équipe e a tutto il S. Orsola-Malpighi.

---

Mi sento più  
viva, in forza.  
Prima ero  
ammalata  
e nessuno  
mi capiva!

---

## ERO DIVENTATA UN CASO CLINICO

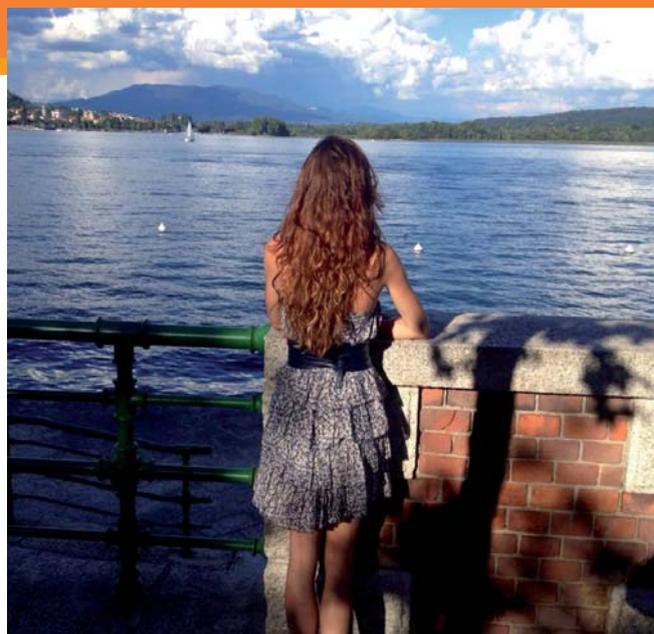
di una paziente

Dieci anni fa, all’età di 19 anni, ho iniziato ad avere i primi sintomi di qualcosa che non andava.

Premetto che fino ad allora ho fatto una vita assolutamente normale, frequentavo corsi di danza classica, correvo e giocavo. Il mio medico di base continuava a dirmi che la carenza di fiato era dovuta a una forma allergica e alla presenza di questo soffiato innocente. Questo soffiato mi fu riscontrato già al momento della nascita, ma nessuno si preoccupò molto, dicendomi che poi il problema sarebbe passato. E da allora per definizione fu sempre “allergia o asma”. Un bel giorno chiesi al mio medico: “Perché non facciamo un ECG?”

Dopo un attimo di titubanza, mi prescrisse l’esame che effettuai presso l’ASL Cavalieri di Malta di Napoli.

Durante l’esame osservavo il medico soffermarsi perplesso sulle immagini, e alla fine mi comunicò che il soffiato forse non era così innocente...



# LO SPAZIO DEI SOCI

## LE VOSTRE STORIE

---

Lavoro, prendo  
il pullman  
e a volte  
faccio pure  
una breve  
corsetta per  
acchiapparlo!

---

Cominciammo ad allarmarci. Avendo un cugino cardiologo a Caserta, ci rivolgemmo a lui molto preoccupati. Alla fine mi consigliò di andare e di ricoverarmi presso la struttura dove lui lavora. Dopo una serie di esami e un consulto tra vari cardiologi, mi dimisero, dicendomi che mi avrebbero richiamata. Ero diventata un caso clinico da studiare attentamente e approfonditamente.

“Abbiamo una notizia che non è proprio positiva. La diagnosi è di ipertensione polmonare, una patologia rara, poco conosciuta. Ti consigliamo di rivolgerti a un Centro di Eccellenza dove curano questa malattia. Vedrai che loro trovano una soluzione. Diversamente resta solo il trapianto”. Non seppi se essere contenta che era stata fatta una diagnosi o ancor più preoccupata per la patologia rara e poco conosciuta.

Giugno 2005 (dieci anni fa). A Bologna arrivai di domenica sera per il ricovero e trovai da parte del personale infermieristico un'accoglienza che mi mise subito a mio agio. Conobbi il Prof. Galiè che infondeva sicurezza e tranquillità. Dopo alcuni giorni di ricovero arrivò la conferma della diagnosi: ipertensione polmonare e foro di Botallo.

Non si può più operare, non si parla di trapianto, il ventricolo destro era ipertrofico e il cuore pompava una quantità di sangue comunque sufficiente. In altre parole la natura aveva reagito bene e il muscolo che si era formato nella parte destra del cuore era di dimensioni doppie rispetto al normale e quindi riusciva a compensare e a pompare una quantità di sangue doppia. “Indietro non si torna - mi dice il Prof - ma noi ti bloccheremo il problema e cercheremo di non farlo progredire”. Così è stato ed è ormai da 10 anni! Grande Prof!

Ora sono in terapia con Revatio e Tracleer e salgo a Bologna ogni 6 mesi per visita di controllo.

Riesco a fare una vita normale, non corro, ma lentamente salgo i miei quattro piani di scale a casa. Lavoro, prendo il pullman e a volte faccio pure una breve corsetta per acchiapparlo.

Il primissimo campanello di allarme per questo affanno fu proprio in coincidenza del trasloco nella nuova abitazione. Prima abitavamo al primo piano e tutto andava apparentemente bene. Psicologicamente sto bene. Quando salgo a Bologna, già l'idea mi rasserena, mi sento tutelata, protetta e sono tranquilla, perché so e ho sperimentato la loro bravura

### SCHEDA TECNICA

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

Il **bosentan/Tracleer** mira a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questo farmaco fa parte degli “antagonisti recettoriali dell'endotelina” o “ERA” dal termine inglese). Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

sulla mia pelle, i loro successi e soprattutto io mi sento bene. So che loro lavorano per me, grazie Prof. Galiè e a tutta la sua équipe, a tutti. Mi ha insegnato a prendere e vedere la malattia dal verso giusto, usando le parole giuste.

A quattr'occhi ai miei genitori il Prof consiglia di non opprimermi, facendomi sentire il peso della malattia, ma trattandomi esattamente come una persona qualunque, altrimenti poi ci sarebbero state due malattie da curare: l'ipertensione e la depressione. Infatti io non ho mai avuto bisogno di psicologi.

In ospedale qui a Napoli, dove pure trattano l'ipertensione polmonare, inizialmente hanno cercato di convincermi a rimanere in cura presso di loro, poi mi hanno chiesto di andare almeno da loro per informarli sugli sviluppi della malattia. Io preferisco venire a Bologna e non cambierei per tutto l'oro del mondo. Ho notato troppo chiaramente la differenza!

La mia fortuna è stata capire che non poteva essere solo un soffietto innocente o allergia, quindi insistere per esami più approfonditi, individuare la strada giusta e correre ai ripari in tempi rapidi, grazie a quel medico della ASL, a mio cugino a Caserta e ovviamente al Prof. Galiè.

---

Grazie al  
Prof. Galiè e  
a tutta la sua  
équipe che mi  
hanno insegnato  
a prendere  
e vedere  
la malattia  
dal verso giusto...

---



## IL RESPIRO CHE MI MANCA

Il cuore batte forte,  
il respiro se ne va.  
Mi fermo.  
Stanco.

L'età cresce  
E l'ossigeno diminuisce.  
Se mi sforzo ho il fiatone  
Se ho il fiatone la vista  
si offusca:  
Svengo.

Cos'è?  
Perché non riesco più  
a salire  
le scale come una volta?  
Perché se passeggio con  
gli amici rimango indietro?  
Cos'è?  
Ho paura.

C'è una risposta:  
è una Malattia.  
Il sangue ha fretta,  
il cuore pure,  
le vene dei polmoni  
diventano  
più forti

l'ossigeno più debole.  
Cosa devo fare?  
Piango.  
Non serve.  
Permetti a chi può  
di donarti l'ossigeno,  
tranquillizzare  
il tuo cuore,  
ridarti il respiro.

È facile?  
No.  
Ma tu sei forte,  
più di quanto pensi.  
Combatti.

Accogli con un sorriso  
quelle cure fastidiose,  
che concedono  
alla tua vita  
di respirare.

Accogli con un sorriso  
quella sensibilità  
che inevitabilmente hai.  
Accogli con un sorriso  
i dottori  
che ti salvano dal baratro  
del respiro che ti fugga.

Veronica, a pag. 10 del n. 47 di AIPInews, ha saputo emozionarci profondamente raccontandoci la sua esperienza di trapianto e a pag. 39 del n. 48 di AIPInews un'altra sua bella poesia "Ammalarsi di vita". Grazie Veronica anche per la sua straordinaria generosità!

## COME UNA FOGLIA CADUCA

Mi perderai.  
Lasciandomi andar via,  
come un ramo  
abbandona la sua foglia  
caduca.

E volteggerò nel vento,  
sognando che  
stia danzando con te.

Mi schianterò  
nella terra fredda  
dell'autunno  
ch'incombe.

Immobile.  
Altro far non potrò,  
che ricordar  
nel gelo,  
la felicità  
consunta.

Mi solleticherà  
il respiro affannoso  
la tua risata cadenzante  
e uguale.

Che ripete  
nell'infinità dei secondi,  
il suo singulto straziante.

Silenzioso...  
Resterà,  
soltanto il vuoto.

Ed io,  
foglia caduca,  
m'essiccherò.

Nel gelo dell'inverno  
ch'incombe.

Mi calpesteranno,  
riducendomi in polvere  
di frammenti  
frammentati.

*Carissima Marzia, ho  
deciso molto volentieri  
di donare il ricavato dei  
miei libri all'Alpi.  
Ne sono davvero felice!  
Un abbraccio!*

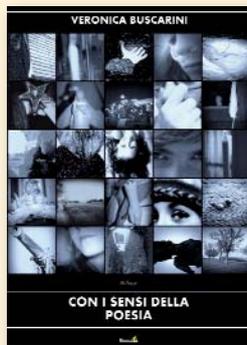
*Veronica*

## CON I SENSI DELLA POESIA

di Veronica Buscarini

Edizioni Montag, Collana Solaris, Tolentino 2015

Pagg. 77, 15€



Le emozioni sono parte della vita e come tali vivono attraverso i nostri sensi. E cosa fa il poeta, se non gettare una luce su di esse? Questa silloge si divide in quattro parti: Ammalarsi di vita, Gli affanni del cuore, Quest'anima traballa e Stralci di mondo: pezzi di vita. Quattro fasi dell'esistenza che Veronica Buscarini vede e ferma con le parole. Attimi, che ci vengono regalati.

<http://libririflessi.blogspot.it/2015/11/segnalazione-con-i-sensi-della-poesia.html>



Veronica Buscarini alla presentazione del suo libro

# LO SPAZIO DEL SOCI

## IL MONDO IN CUI VIVIAMO

### CLIMI ESTREMI E FENOMENI METEOROLOGICI INSOLITI

di **Gabriele Valentini**

C'è un racconto dello scrittore e comico bolognese Stefano Benni, presente nel libro "Il bar sotto il mare", che si intitola "L'anno del tempo matto". Una storia esilarante di fenomeni meteorologici bizzarri e ben oltre le leggi della fisica. Ogni volta che succede qualcosa di insolito - una nevicata fuori stagione, un'ondata di caldo a febbraio - quel racconto mi ritorna in mente.

Gli eventi meteorologici sono una costante fonte di meraviglia; accade perché gli esseri umani sono affascinati dalla loro bellezza e inaffabilmente attratti dalla potenza. Queste meraviglie della natura sono così impressionanti perché completamente fuori dal nostro controllo.

#### Climi estremi

Sul nostro pianeta sono diversi i luoghi in cui le condizioni atmosferiche o la concomitanza di eventi rendono l'ambiente praticamente inospitale e a volte letteralmente ostile. Ecco una carrellata delle località dal clima veramente estremo!

Le città più piovose per quantità sono **Llorò** (in Colombia, sulla costa del Pacifico) e **Cherrapunji** (India). In quest'ultima cadono oltre 13 metri di pioggia in media ogni anno. Gli annali riportano i dati risalenti al 1860, evidenziato come il più piovoso della storia con ben 26 metri di accumulo totale della pioggia in 12 mesi. Nella località colombiana si contano in media 13,29 metri di pioggia ogni anno. Per avere un parametro di confronto, nella nostra Pianura Padana la media per il 2015 è compresa tra 700 e 1.200 mm!

Invece la località con più giorni di pioggia all'anno è il **Monte Waialeale** (sull'isola Kauai, appartenente all'arcipelago delle Hawaii): il suo nome significa letteralmente "acqua traboccante". In un anno sono state ben 350 le giornate di pioggia. Veramente incredibile!

Diametralmente opposto il record di **Arica**, in Cile. Ogni anno le precipitazioni non raggiungono nemmeno un centimetro: in media ogni anno, infatti, si assestano a 0,8 mm.

La **Baia del Commonwealth** è larga 48 chilometri in Antartide. Questa località ha ricevuto il Guinness dei primati per essere il posto più ventoso al mondo: qui si registrano infatti raffiche di vento costanti che si aggirano intorno ai 240 km/h, velocità che raramente vengono raggiunte anche in caso di uragani molto forti: basti pensare che i venti provocati da Sandy (che nel 2012 colpì principalmente la Giamaica, Cuba, Bahamas, Haiti, Repubblica Dominicana e la costa orientale degli Stati Uniti) raggiunsero i 185 km/h.

Il record per il posto più nevoso è detenuto dal **Mount Rainier**, nello stato di Washington (USA) ad 87 Km. da Seattle. Si tratta di uno stratovulcano (un vulcano di forma generalmente conica costituito dalla sovrapposizione di vari strati di lava solidificata, caratterizzato da pendii piuttosto ripidi) dormiente. È il monte più alto della Catena delle Cascate: la vetta è situata a 4392 m s.l.m. Ebbene, in un solo anno sono caduti ben 3.110 centimetri di neve.

La più temporalesca è **Tororo** in Uganda, sul confine con il Kenya: in un solo anno si sono verificati ben 251 giorni di turbolenze.

**Verkhojansk** è una città nella Siberia occidentale in cui si registra il clima più rigido degli inverni dell'emisfero nord. Si tratta a tutti gli effetti del centro abitato dall'uomo più freddo del mondo: in inverno, complice anche la scarsa insolazione, si raggiungono minime di -70 gradi, mentre nei mesi più caldi le temperature salgono oltre i 20 gradi fino a raggiungere il record di +33,9 gradi.

La massima escursione termica tra giorno e notte spetta a **Browning**, nel Montana (USA): in 24 ore le temperature sono crollate da +7 gradi fino a raggiungere i -49 gradi.

Non c'era dubbio, il luogo col picco più freddo del globo è in Antartide, più precisamente si tratta della città di **Vostok**, avamposto di ricerca russo, noto per aver registrato la temperatura più bassa della Terra: -89,2 gradi!

Diametralmente opposte le condizioni meteo estreme della famosa **Furnace Creek** (Death Valley, "Valle della Morte") nello stato della California. In quest'area, nel luglio del 1913 è stata registrata la temperatura infernale di + 56,7 gradi.

#### Bizzarrie climatiche

Passando al capitolo "bizzarrie del clima", alcuni fenomeni atmosferici sono così rari che è molto difficile immaginarli. Osservandoli con i propri occhi è appena sufficiente per credere che siano reali!

Noti con l'acronimo TLE, gli "**eventi luminosi transitori**" (*transient*) sono caratterizzati da emissioni ottiche brevi e molto più piccole di una tipica luminosità di un fulmine. Questi



Il Monte Waialeale

fenomeni si verificano solo nell'atmosfera superiore della Terra, al bordo dello spazio e sono il risultato di scariche elettriche. Essi sono generalmente suddivisi in: *jet* (getti blu), *sprite* (rosso) e *elfi* (viola).

La maggior parte del tempo, i fenomeni (nel caso degli "elfi" possono avere un'ampiezza fino a 300 km) durano meno di un secondo e la gente pensa semplicemente di aver immaginato un lampo di colore nel cielo. Essi possono tuttavia essere visti pure ad occhio nudo durante il giorno.

Un **bagliore verde**, **raggio verde** o **"globo"** è un fenomeno ottico raro che avviene solitamente all'alba o al tramonto, quando una piccola macchia verde è visibile per un breve periodo di tempo sopra o vicino al sole. Di solito non dura più di una manciata di secondi. Questo evento straordinario è causato dalla rifrazione della luce nell'atmosfera: a causa della densità dell'aria, la luce solare segue percorsi leggermente curvi nella stessa direzione della curvatura della Terra.

Il **fulmine globulare** è un evento rarissimo: si tratta di una scarica elettrica di forma circolare "che cammina molto più lentamente" di un fulmine normale ed è noto per aver causato anche ingenti danni (come a r b o n i z z a r e all'istante oggetti

posti nelle immediate vicinanze). Il fenomeno non è stato completamente spiegato dalla scienza, ma si sa che ha una brevissima durata (pochi istanti) e dimensioni che variano da pochi centimetri a massimo un metro.

Le **pile solari** sono un fenomeno ottico che si verifica quando l'aria è estremamente fredda durante l'alba o il tramonto del sole. Se ai lati delle nubi ad alta quota si formano piccoli cristalli, essi cadono negli strati atmosferici più bassi e la resistenza dell'aria li

allinea in modo che la luce del sole si riflette su di loro, creando una colonna di luce che si estende sull'arcata celeste finché il sole finalmente scende o si sposta dalla posizione ideale.

Il **"tornado di fuoco"**, noto anche come "vortice", "demone" o "twister" è indotto da un incendio e quindi composto da fiamme. Si verifica quando intense condizioni di calore incon-

trano aria turbolenta. Fortunatamente, raramente diventa grande e di solito non dura più di un paio di minuti, sebbene di elevata intensità.

Gli **aloni** ("halo") si formano intorno al sole e sono causati da cristalli di ghiaccio in fase di rifrazione dalla luce del sole nell'atmosfera superiore. Spesso si possono ammirare diversi archi o cerchi attorno alla stella madre del Sistema

Solare, che formano il cosiddetto "cane di sole". Gli aloni si possono anche formare intorno alla luna, o, in circostanze ideali, su stelle e pianeti anche distanti, come Venere.

In questa categoria di bizzarrie, anche i **miraggi**. Si verificano quando la luce è "piegata" per produrre un'immagine spostata di un oggetto (spesso corpi idrici) lontano, che spesso sembra galleggiare appena sopra l'orizzonte. Il fenomeno è una sorta di illusione

ottica che appare normalmente sopra superfici calde; da qui il noto legame tra miraggi e deserti, fonte di ispirazione pure per la letteratura e la cinematografia. A differenza di un'allucinazione, un miraggio in realtà "esiste" e può essere catturato dalla macchina fotografica, anche se è un trucco di luce e visione.

L'**arcobaleno lunare** (o "Moonbow" o "arcobaleno bianco") si verifica a causa della rifrazione della luce, proprio come un arcobaleno tradizionale, ma non dalla luce solare diretta bensì da quella riflessa dalla superficie del nostro satellite. È relativamente debole, a causa della minore quantità di luce, ed appare sempre nella parte opposta del cielo rispetto alla posizione della luna. Inoltre, è più difficile da osservare poiché sono necessarie alcune condizioni contemporanee, tra cui la luna piena (in particolare prima e dopo la fase calante), quando è a bassa quota nel cielo. Questa scarsa intensità è di solito troppo debole per eccitare le cellule cono del colore degli



# LO SPAZIO DEL SOCI

## IL MONDO IN CUI VIVIAMO

occhi umani ed è perciò difficile per l'occhio distinguere i colori di un arco lunare. Di conseguenza, gli arcobaleni lunari spesso sembrano di colore bianco, sebbene possano essere messi in evidenza con le fotografie a lunga esposizione, mostrando un'incredibile varietà di colori.

Ben meno inusuale a certe latitudini è l'**aurora polare** (boreale o australe a seconda dell'emisfero), di notevole suggestione, che si verifica quando le particelle caricate dal Sole raggiungono gli strati esterni dell'atmosfera terrestre, colorando intensamente e con sfumature degne dei più esperti artisti impressionisti!

È caratterizzata principalmente da bande luminose di un'ampia gamma di forme e colori rapidamente mutevoli nel tempo e nello spazio, tipicamente di colore rosso-verde-azzurro detti archi aurorali. Spesso l'aurora polare è visibile anche in zone meno vicine ai poli, come la Scozia, o molte zone della penisola scandinava. I fenomeni sono più frequenti durante periodi di intensa attività solare, in cui il campo magnetico interplanetario può presentare notevoli variazioni anche in direzione, aumentando la possibilità di un accoppiamento (riconnesione magnetica) con il campo magnetico terrestre. A volte, durante l'apparizione di un'aurora, si possono udire suoni che somigliano a sibili. Si tratta di suoni elettrofonici, un fenomeno che si può manifestare, sebbene molto più raramente, anche durante l'apparizione di bolidi. L'origine di questi suoni è ancora non chiara: si ritiene che essi siano dovuti a perturbazioni del campo magnetico terrestre locale, causate da un'aumentata ionizzazione dell'atmosfera sovrastante.

Le "**Brinicle**" sono note anche come stalattiti di ghiaccio

marino, quando un flusso di acqua salina estremamente freddo risale un'area di acqua oceanica. In sostanza, l'equivalente sottomarino di una stalattite... o di un ghiacciolo.

Le "**Morning Glory**" (in inglese "gloria del mattino") sono enormi rulli di nuvole che si possono estendere anche per tutto l'orizzonte, muovendosi dall'oceano verso la terra. Queste nuvole possono avere anche 2 chilometri di spessore ed essere lunghe fino a 1.000 km. Si formano quando le onde d'aria che arrivano dall'oceano, che solitamente si spostano orizzontalmente, si scontrano con l'aria umida e calda che all'alba viene rilasciata dal terreno e che risale verticalmente. Sono di solito associati con i sistemi frontali che attraversano il nord e il centro dell'Australia.

Alla foce del fiume **Catatumbo** (Venezuela), dove le acque si immettono nelle paludi del lago Maracaibo, da secoli sosta una





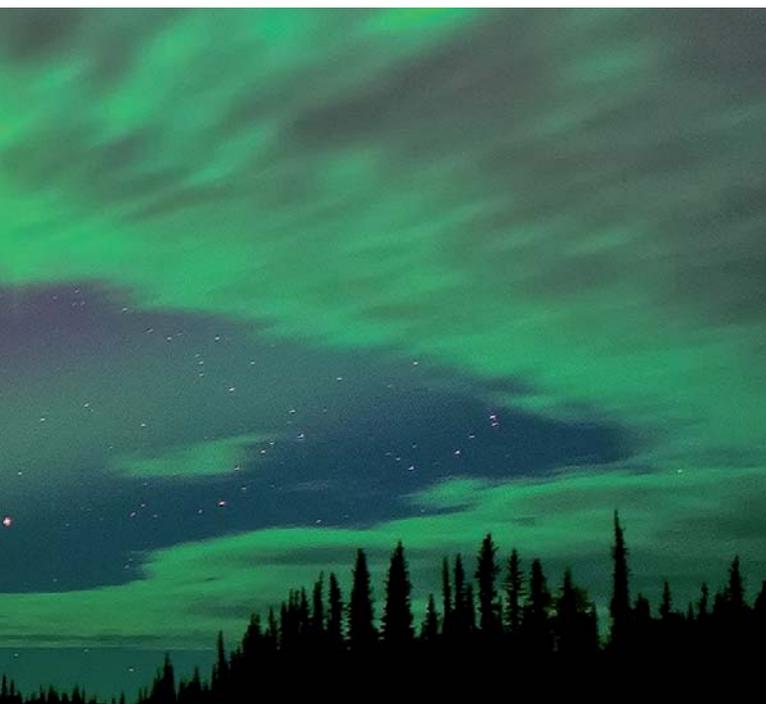
massa di nubi temporalesche che, per metà giornata, crea un arco voltaico ampio oltre 5 km che genera in continuazione fulmini su fulmini!

Una **“Gloria”** è un fenomeno ottico prodotto dalla luce



riflessa verso la sua fonte da una nuvola di goccioline d'acqua di dimensioni uniformi. Più concretamente, è un'illusione di un enorme ingrandimento dell'ombra proiettata dall'osservatore, quando il Sole è basso, sulla superficie delle nuvole che circondano una montagna su cui l'osservatore si trova. Solitamente è caratterizzata dalla presenza di una corona luminescente intorno al capo o comunque alla parte più alta della figura.

L'apparente ingrandimento che l'osservatore percepisce è un'illusione causata dal fatto che la superficie delle nuvole relativamente vicine viene giudicata alla stessa distanza degli oggetti al suolo visibili negli squarci tra le nubi, in realtà molto più lontani. Si tratta di un fenomeno di rara osservabilità: poiché è visibile in direzione opposta a quella del Sole, si osserva più comunemente quando si è in volo, con la **“Gloria”** che circonda l'ombra proiettata dall'aeroplano sulle nuvole. In Cina questo fenomeno viene chiamato Luce di Buddha e si hanno registrazioni di questo fenomeno sul Monte Emei risalenti addirittura al 63 d.C. Poiché l'aureola colorata circonda



sempre l'ombra dell'osservatore, era spesso considerata indice di illuminazione personale dell'osservatore associata al Buddha o a qualcosa di divino, fino a quando la scienza moderna spiegò l'ottica che sta dietro al fenomeno.

Il **“cappuccino di mare”** è una sorta di schiuma che si forma se in acqua vi sono alghe e rifiuti. Questi componenti agiscono come tensioattivi (come nei detersivi) e causano la creazione di bolle e schiuma, anche molto intense.



La **tromba marina** è un vortice colonnare intenso (di solito appare come una nube ad imbuto), che si verifica in un corpo d'acqua. Sono dei piccoli tornado marini, e non sono in genere pericolosi come i tornado normali.



Il **“fulmine vulcanico”**, conosciuto anche come **“temporale sporco”**, è un fenomeno meteorologico che si verifica quando un fulmine è prodotto in un pennacchio vulcanico.



Le forti ondate di gelo, specialmente nel Canada orientale e nel nord-est degli Stati Uniti, possono dare origine all'affascinante quanto misterioso fenomeno delle **“onde di ghiaccio”**, perfettamente modellate dall'azione del vento. Talvolta la loro imponenza è giunta persino sulla terraferma, propagandosi sulla costa e sfiorando centri abitati.



Questi strani eventi bastano a dimostrare quanti misteri vi siano al mondo che aspettano solo di essere scoperti... e nei quali l'imprevedibile Madre Natura va giustamente rispettata, al di là di ogni sciocca ambizione umana di prevederla alla virgola e di illudersi di poterla comandare.

Fonti: <https://it.wikipedia.org>  
<http://www.meteo.it/news/clima-estremo-le-10-localita-piu-inoospitali-del-pianeta-7130.shtml>  
<http://www.pianetablunews.it/2014/07/07/8-fenomeni-meteorologici-rari-che-non-sembrano-reali/>

# LO SPAZIO DEI SOCI

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

### QUANTE BUONE COSE CON LO ZENZERO!

*Dagli antipasti al dolce, sognando terre lontane, quante buone cose si possono fare con lo zenzero! Infine un dolcissimo rimedio contro i malanni di stagione, ne tengo un barattolo sempre pronto durante i mesi invernali. Buon appetito!*

#### BARCLETTE DI TARTARE DI SALMONE E AVOCADO



360 g di fette di salmone freschissimo

Per la salsa: 1 cucchiaino di miele, 2 cucchiaini di salsa di soia, 1 cucchiaino di olio di sesamo, 1 lime, 1 cucchiaino di zenzero grattugiato

2 cipollotti freschissimi tritati

1 avocado maturo

foglie di indivia belga

Lavate, asciugate le fette di salmone e tagliatele a dadini. Lavate l'indivia belga, scegliete e asciugate foglie di media dimensione. Nel frattempo mescolate in una scodella gli ingredienti della salsa: miele, soia, zenzero, olio di sesamo e succo di lime. Mettete da parte. Tagliate a cubetti l'avocado e affettate il cipollotto. Mescolate la tartare di salmone con avocado e metà dei cipollotti e al momento di servire condite con la salsa. Riempite le barclette di indivia e disponete sul piatto di portata. Decorate con il cipollotto rimasto.

#### SPAGHETTI AGLIO, OLIO E ZENZERO

400 g di spaghetti

30 g circa di zenzero fresco

2 spicchi di aglio in camicia (con la buccia)

2-3 rametti di rosmarino

Olio extra vergine di oliva (EVO) e sale

Mettete a bollire l'acqua della pasta. Pelate e grattugiate la radice di zenzero con una grattugia a fori medi. Salate l'acqua e buttate gli spaghetti. In una grande padella versate circa 4 cucchiaini di olio EVO. Aggiungete lo zenzero tritato, gli spicchi di aglio in camicia e due rametti di rosmarino. Cuocete a fiamma bassa in modo che l'olio si insaporisca senza che nulla si bruci. Scolate gli spaghetti molto al dente e versateli nella padella, aggiungete gradualmente acqua di cottura mescolando sino a cottura ultimata. Servite aggiungendo aghi di rosmarino fresco tritato.

#### SPIEDINI DI POLLO ALLO ZENZERO

600 g di petto di pollo

400 g di ananas a fette

1 limone

1 spicchio d'aglio

1 cm di zenzero fresco

Menta fresca, farina di cocco

Olio extravergine di oliva, sale e pepe

Eliminate l'osso centrale del petto di pollo e tagliatelo a cubetti di 2 cm di lato. Marinatelo per un'ora con succo di limone, menta

spezzettata, zenzero sbucciato e grattugiato, aglio spellato, 2-3 cucchiaini di olio, sale e pepe. Sgocciolate il pollo dalla marinata e infilatelo sugli spiedini alternando con pezzetti di ananas. Distribuite sugli spiedini la farina di cocco e cuocete a fuoco medio, per circa 7-8 minuti, su una piastra spolverizzata con sale fino, rigirandoli su tutti i lati. Regolate di sale e pepe e disponete sul piatto di portata decorando con fette di mango e ananas.

#### TORTA DI PERE E ZENZERO

5 pere William

un uovo e un tuorlo

150 g di farina

160 g di zucchero

una bustina di lievito per dolci

Latte, burro, sale



Per la crema

3,5 dl di latte

4 tuorli

90 g di zucchero

20 g di zenzero grattugiato

un pezzetto di stecca di cannella

Montate l'uovo e il tuorlo con 80 g di zucchero, unite farina, lievito, un pizzico di sale e, se necessario per ammorbidire il composto, un filo di latte. Imburrate uno stampo a cerniera di 24 cm. Riempite con il composto e sistematevi sopra le pere sbucciate e affettate. Spolverizzate con lo zucchero rimasto, distribuite 10 g di fiocchetti di burro e cuocete in forno a 180° per 20 minuti.

Per la crema: portate a ebollizione latte con zenzero e cannella, spegnete e lasciate intiepidire. Montate i tuorli con lo zucchero, unite il latte filtrato e mettete al fuoco; cuocete la crema, mescolando sempre, finché velerà il cucchiaino (non deve bollire). Fate raffreddare la crema e servitela di accompagnamento alla torta.

#### ZENZERO, MIELE E LIMONE

60 g di zenzero circa

1-2 limoni, 150 g di miele

Le dosi sono indicative. Dipende dal vostro gusto: più dolce, più aspro o più piccante. Sbucciate e grattugiate lo zenzero. Spremete il limone e raccogliete il tutto in un barattolo con il miele. Il preparato si mantiene per qualche giorno anche fuori dal frigorifero. Ogni tanto attingete una cucchiainata, lontano dai pasti.



# LE RICETTE DI GIACINTA...

# ... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



## I grandi romanzi IL MUSEO DELL'INNOCENZA

Orhan Pamuk, Giulio Einaudi Editore, Torino 2009  
€ 14,50, pagg. 585



Non posso certamente dire che il mio incontro con gli scritti di O.Pamuk sia stato un colpo di fulmine. Anzi, ho iniziato due suoi libri senza riuscire a comprenderlo e ad immedesimarmi nella sua prosa. “Ho letto uno straordinario romanzo d’amore” mi dice l’amico avvocato Franco Magnisi e mi fa il nome di questo “Museo dell’innocenza”. Con molta incertezza mi faccio trascinare dal consiglio e inizio la lettura con scetticismo. È così che mi sono trovato, pagina dopo pagina, ad affrontare una storia d’amore (e non è il mio genere!) straordinaria.

Primo: il romanzo prende e affascina quasi come un giallo, una storia thriller. Si vuole sapere come può andare avanti questo amore così totale, travolgente, contro ogni tradizione e ogni comune convenzione. Certamente Fusun è fisicamente bellissima e partecipa anche eroticamente alla frenesia che si è impossessata di quel suo lontano cugino, ma anche Sibel, la fidanzata di lui, è altrettanto bella e pronta a condividere con lui la fisicità del loro rapporto. E allora come riuscirà Kemal a risolvere il problema del suo folle amore? Avendole tutte e due? È un pensiero che non scarta del tutto. Ci vogliono comunque mesi, distacchi e lunghissime riappacificazioni per trovare e accettare la soluzione imposta dalla stessa Fusun e dal destino. Sembra dunque una storia banale e senza quasi trama quando invece è un intreccio di tormentate sensazioni che coinvolgono Kemal e il suo fisico, il suo animo, la sua vita agiata ma senza slanci, il suo lavoro che lo interessa sempre meno.

E poi dietro a tutto e a tutti, ma in effetti presente e quasi struttura portante della vita dei due giovani, Istanbul, questa straordinaria città (e chi ha avuto la fortuna di viverla non da turista, ma ha preso parte alla sua variegata quotidianità, sempre di più la ama) che contiene mille bellezze e mille sfumature di arte, modi di vita e di tradizioni.

È evidente che Pamuk si identifica con la sua città: è lei che lo ispira e lo condiziona, è lei che riesce a fargli cogliere la magia di una vita che solo lì può svolgersi.

La storia di Fusun e Kemal, di un amore tra due giovani, diviene così nelle mani di Pamuk, gioia, sesso, sofferenza, felicità, desiderio, nostalgia.

Non ho ancora visitato il “Museo dell’innocenza” che l’autore ha voluto realmente regalare alla sua città e ai suoi lettori, allestito negli stessi luoghi in cui si svolge la vicenda. Ma cosa è poi questo Museo? Nel romanzo un luogo in cui vengono raccolti infiniti oggetti, quotidiani e banali che Kemal ossessivamente riunisce per ricordare ogni momento per lui importante della sua vicenda con Fusun: una maniacale raccolta di sigarette e mozziconi spenti, di cucchiaini e tazze da caffè, di soprammobili e fazzoletti che gli permettono di rivedere, di annusare e condividere i suoi momenti più belli e anche più sofferti. Se la felicità è stare accanto alla persona che si ama, Kemal vuole avere per sé gli oggetti che ha “vissuto” assieme a Fusun.

Non si può ulteriormente raccontare la trama del romanzo, poiché essa è così importante nel definire il complicato esistere di Kemal, il suo partecipare alla agiata società di una rinnovata Istanbul degli anni '70, con gli sfarzi dell'Hilton affacciato sul Bosforo, le imposizioni, le convenzioni, i doveri di chi non si sente ancora Europeo, ma si sforza di farlo sembrare, di un giovane che non sa scegliere ma che “vuole” assolutamente Fusun.

Non so se con queste mie parole sono riuscito a sottolineare la straordinarietà dell’opera di Pamuk, del suo appassionato racconto, del suo narrare la sua Istanbul per come era nel dopo Atatürk e del come vuole divenire moderna e attuale, dell’incredibile amore di un uomo che si spinge fino ad annullarsi in questo sentimento: è certo comunque che questa è una delle grandi opere letterarie del nostro tempo.

Infine non so quanto la vicenda di Kemal appartenga, e se sì in che misura, alla vita reale dell’autore, che peraltro appare anche nel romanzo stesso. È certo comunque che l’idea del “Museo dell’innocenza” che permea tutto lo scritto, ha finito per essere realizzata realmente da Pamuk nell’aprile 2012 (circa quattro anni dopo che il libro fu scritto) utilizzando come sede la palazzina in cui è ambientato gran parte del romanzo.

Non so se alla base dell’apertura del Museo c’è il semplice desiderio di trasferire al visitatore (non più di 50 persone alla volta per assaporare a fondo l’atmosfera) la gradevole illusoria sensazione di chi ha partecipato alla vicenda di Kemal e Fusun o semplicemente Pamuk ha saputo creare una affascinante visita di una creazione onirica di momenti ed emozioni da lui, in parte almeno, vissute.

Ancora una volta dunque l’autore, con l’apertura di questo Museo, ha voluto rendere omaggio alla sua città, ai luoghi, alle strade in cui ha vissuto infanzia e giovinezza: un omaggio nuovo ma riuscito, visto il grande successo che l’iniziativa raccoglie ogni giorno. Ecco dunque un luogo in più da visitare a Istanbul, poiché questo spazio è la “celebrazione dell’amore, della memoria, del potere dell’immaginazione di plasmare la realtà” come è scritto sul catalogo stesso.

Mi resta un ultimo dubbio che cercherò di esporvi. Dopo innumerevoli letture fatte nel corso della mia vita, mi sono spesso chiesto se il libro (romanzo, saggio, commedia o tragedia) abbia o meno un sesso. Mi spiego meglio: c’è un libro-donna e un libro-uomo? C’è uno scritto capace di suscitare più interesse, attrazione, comprensione per una donna che per un uomo e viceversa? Se è così allora certamente “Il museo dell’innocenza” è un libro-uomo, perché tratta di un amore profondissimo per una donna, descritto con uno straordinario trasporto da un uomo e tutto filtrato da una mentalità maschile. Oppure sono io, uomo, a percepire più profondamente questi sentimenti?

Il dubbio rimane anche se nello scrivere queste righe mi rendo conto che queste mie considerazioni, fatte oggi, dovrebbero, forse, essere più sfumate e leggere.

Gabriele Galanti  
gabrgala@gmail.com

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

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

## INFORMAZIONI PER I SOCI

### FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

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

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

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

### 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.

## Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI!

Grazie al 5xmille, nel 2015 abbiamo raccolto 23.747,58 euro, con un incremento rispetto ai 22.651,60 euro dell'anno scorso. Questa cifra ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico e che vorranno pensare a noi anche nella loro prossima dichiarazione dei redditi! Non si tratta di una tassa aggiuntiva, né di un sostituto dell'8x1000, ma di un modo per scegliere a chi destinare parte delle proprie tasse, che andrebbero comunque allo Stato. Bastano la tua firma e il nostro codice fiscale da inserire nel modulo della Dichiarazione dei redditi.

Abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno, dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questa pagina trovate le CARD da ritagliare e portare al vostro commercialista o distribuire a parenti e amici (potete farne anche fotocopie se avete più amici cui farle avere!). Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da IP.

Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!



Insieme a  
**Federica Pellegrini**  
per sostenere AIPI  
con il tuo 5xmille

**Grazie FEDE!**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**



Federica Pellegrini  
Testimonial AIPI  
2016

**Dona il 5xmille a**



**codice fiscale:  
91210830377**





## INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

### PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

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

#### • Pazienti con contrassegno handicap

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

#### • Pazienti non deambulanti

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

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

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

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

<http://www.apiitalia.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:** I 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).

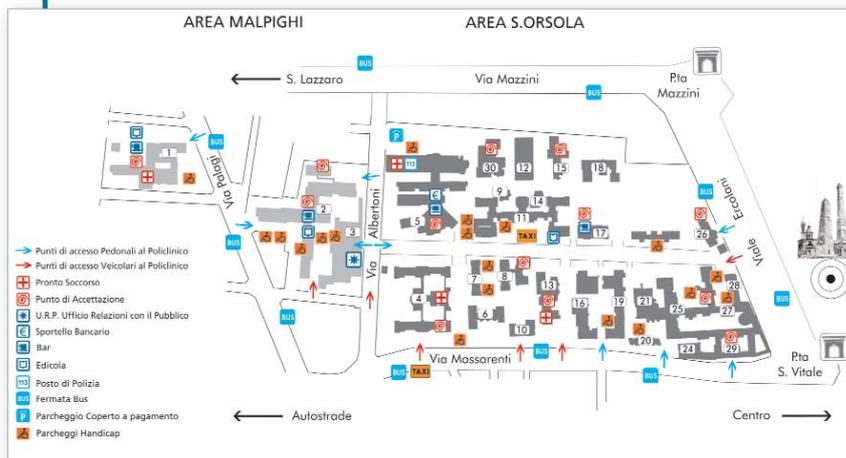
#### ALTRE INFO

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

Marzia Predieri 347 7617728

[marzia.predieri.1@gmail.com](mailto: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/](http://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](mailto: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](mailto: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](mailto:pisana.ferrari@alice.it)

+39 348 4023432

### Marzia Predieri

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

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

è a vostra disposizione per:

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

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

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant allegato ad AIPInews n. 36 e scaricabile <http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6  
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.
- Numeri utili  
**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;

### ■ Inviare la vostra e-mail

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

### ■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a giugno 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.aipiitalia.it](http://www.aipiitalia.it)

## LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

- **AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO**  
Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311  
Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.
- **PARCHEGGIO QUICK** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 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.

**Contattateci per informazioni e assistenza e richiedete gratuitamente al 347 7617728:**



### Per informazioni generali

Pisana Ferrari +39 348 4023432

[pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)



### Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

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



### AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:

Claudia Bertini dopo le 21,00 +39 348 6575547



### AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un altro paziente:

Leonardo Radicchi +39 392 5003184 ore serali



### Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



### Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



### Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciara +39 347 4276442

[redazione@aipiitalia.it](mailto:redazione@aipiitalia.it)



### CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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



### 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 (aggiornamento a breve)



### 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



### Manuale AIPI su CPCTE

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



### Depliants e gadgets

Braccialetti in silicone, depliants, portapillole, borsine in tela, segnalibri, penne ecc.

## 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 IBSPT2B
- 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](http://www.aipiitalia.it), troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI e altre associazioni di pazienti nel mondo, e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese, e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha già più di 2.300 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Da pochi mesi siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!