



Da Papa Francesco con il calendario
MASKS 2016 di Federica Pellegrini

Le più belle foto della Giornata
Mondiale IP 2016

XIX Giornata Nazionale su
donazione e trapianto

Le nostre rubriche, le vostre storie...

SPECIALE ASSEMBLEA 2016



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti,
è arrivata finalmente l'estate o comunque il periodo dell'anno in cui i nostri amici meteorologi ci hanno insegnato a collocarla ed eravamo pronti a scommettere che la cara Giacinta ci avrebbe sbalordito con immagini altamente spettacolari a lei dedicati. E invece no! Questa volta ci ha pensato Gianluigi Di Napoli, il fotografo dei due progetti MASKS per AIPI. Oramai siamo abituati ai suoi exploit straordinari, l'ultimo dei quali era stato quello di portarci la grande Federica Pellegrini come testimonial. Adesso si è permesso di puntare ancora più in alto e dalla prima pagina avete capito a chi. Nientemeno che a Sua Santità Papa Francesco!!! È vero e non è un fotomontaggio che peraltro non avrebbe mai fatto. Veramente straordinario e i complimenti non sono certamente sufficienti. L'unico problema che, a questo punto ci poniamo è questo: visto che come maggiore visibilità mondiale, forse, c'è solo il Presidente degli Stati Uniti, chi sceglierà tra Trump e la Clinton?

Siamo più seri e torniamo alla nostra storica (permettetemi di chiamarla così) Assemblea annuale dei Soci di aprile. Il passaggio di Presidenza tra Pisana e Leonardo non è stato un semplice fatto da ricordare, ma un evento pieno di significati. Pisana ha dimostrato di essere la vera bandiera, il simbolo, il riferi-

mento di questa realtà associativa e, non me ne voglia Leonardo, ci mancherà molto, anzi moltissimo. Detto questo, i nostri migliori auguri vanno a Lei per il suo futuro sempre più impegnativo e a Leo per una sostituzione che nel tempo saprà gestire, uguagliare e forse anche migliorare. I volti di oltre cento persone assieme raccolte esprimono proprio questi sentimenti.

Senza tanti resoconti della giornata voglio che siano i volti di tutti (sempre ottimamente ripresi da Gianluigi Di Napoli) a parlare, a continuare a sorridere e ad offrirci reciproci consensi, anche con "il patronato" di Federica Pellegrini che spesso ci fa compagnia nei grandi manifesti e che ci apprestiamo a seguire alle prossime Olimpiadi di Rio. Felicità e allegria devono essere ricordi per questa giornata e soprattutto molti auguri al nuovo Consiglio Direttivo. Detto questo e sottolineate le relazioni di

Pisana e di Leonardo, voglio ricordare il sempre importante contributo di Adelmo Mattioli sulle "Normative in materia di disabilità" che fanno chiarezza tra leggi e diritti. Il Prof. Nazzareno Galiè ci ha aggiornati sulle "Nuove linee guida sull'IP" emerse nel recente Congresso Mondiale di Bologna e ha poi risposto alle numerose domande che il pubblico non si stanca mai di porgli. Il bilancio AIPI 2015 ha infine sintetizzato la gestione dell'anno passato.

Il fatto che il S. Orsola-Malpighi di Bologna sia stato premiato a Roma lo scorso 21 marzo come migliore ospedale italiano inorgolisce noi bolognesi, ma soprattutto noi pazienti per poter usufruire, quando è necessario, delle sue cure e dei suoi servizi. Della X Giornata Europea dei Diritti del Malato si dà ampia informazione nei link indicati, come del Decreto Legge presentato al Senato per tutelare i diritti dei Caregiver e anche della I Giornata Nazionale della Salute della Donna.

Giacinta, fonte preziosa di consigli, novità alimentari, ricette straordinarie, ci illustra poi l'utilizzo non ancora abbastanza conosciuto dei semi di chia, informazioni, ma anche avvertenze per le controindicazioni.

Come sempre le Vostre Storie sono il cuore vivo, pulsante, emotivo di questa nostra rivista: grazie sempre a tutti per raccontarci le vostre sensazioni, le vostre difficoltà, le vostre gioie.

Ho cercato con la scelta di alcuni dipinti di sintetizzare il rapporto Donna-Arte nei suoi aspetti più significativi. Se ci sono riuscito fatemelo sapere e cercherò prossimamente anche altri argomenti.

Ci mancano ancora i consigli di Giacinta e miei: e se i primi sono certamente molto succulenti e interessanti, quelli delle letture che vi propongo, potrebbero essere meno "digeribili": ditemelo.

Ultimo avviso importante: abbiamo un nuovo servizio di Consulenza Legale. L'Avvocato Giulia Tropea del Foro di Milano ci darà consigli professionali per disabilità e tutela dei diritti del malato. Non mancate di scriverle se pensate di averne bisogno.

A tutti voi buone ferie per chi parte, ma anche buon soggiorno nella propria casa (è sempre "dolce" come dice il proverbio) per chi resta.

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)
Giulia Tropea (Milano)
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
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

Consiglio Direttivo
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Evelina Negri (Milano)
Riccardo Rossini (San Marino)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galiè (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

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

Per corrispondenza:
Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per contattarci:
pisana.ferrari@alice.it - 348 4023432
marzia.predieri.1@gmail.com 347 7617728
(ore pasti)

Codice Fiscale n. 91210830377

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

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

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



Gianluigi Di Napoli consegna al Papa il calendario
MASKS 2016 con Federica Pellegrini
© Foto Osservatore Romano

INDICE

anno XIV • n. 52 • aprile-giugno 2016

NOTIZIE ESTERO

- Le più belle foto del WPHD 2016, pag. 2

NOTIZIE ITALIA

- In udienza dal Papa, pag. 3

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2016

- Passaggio di testimone in AIPI, pag. 4
- Resoconto degli interventi
 - Attività 2015 e 2016, bilancio 2015, nuovo statuto e progetti futuri, pag. 12
 - Continuità e comunicazione, le parole di Leo, pag. 16
 - Aggiornamenti sulle normative in materia di disabilità, pag. 17
 - Novità dal Congresso Mondiale 2015, pag. 23
- Bilancio 2015, pag. 28
- Relazione sul bilancio 2015 e previsioni 2016, pag. 29

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Il S. Orsola-Malpighi premiato miglior ospedale italiano, pag. 30
- X Giornata Europea dei Diritti del Malato, pag. 30
- Il disegno di legge per riconoscere i diritti dei caregivers, pag. 31
- I Giornata Nazionale per la Salute della Donna, pag. 31

AVVISO IMPORTANTE!!!

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi segnaliamo che il conto corrente dell'associazione è cambiato, qui di seguito tutti i nuovi riferimenti:

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus
Cassa di Risparmio di Fano SpA
Agenzia n. 34 - Perugia
IBAN: IT39D0614503001000009002974

La Redazione di AIPInews

I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Chia, semi miracolosi, pag. 32

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- La mia strada al S. Orsola-Malpighi con una compagna "indesiderata", ma in fondo "bella", pag. 34
- A 91 anni pensando ancora agli altri... pag. 35
- Un grande cuore finalmente è tornato a vivere! pag. 36
- La terapia del canto, pag. 38
- Ogni giorno una montagna più alta da scalare, pag. 40
- Le vostre storie possono salvare una vita! pag. 41

NEL MONDO DELL'ARTE

- La donna nell'arte, pag. 42

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... pag. 44
- ...e la libreria di Gabriele, pag. 45

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Raccogliamo sempre il Traclear - Piani terapeutici e certificati - Non costa nulla, ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI, pag. 46
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 49
- "Diamo il meglio di noi", pag. 50
- Difendiamo il diritto alla continuità della cura, pag. 51
- 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. 52
- Informazioni utili, pag. 53
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 53



NOTIZIE ESTERO

LE PIÙ BELLE FOTO DEL WPHD 2016



Austria



Bulgaria



Slovenia



Ukraina PHA



Croazia



Spagna FCHP



Polonia



Repubblica di Macedonia



Irlanda



Macedonia

Il 5 maggio, da cinque anni, si celebra in tutto il mondo la **Giornata Mondiale per l'Ipertensione Polmonare (WPHD)**. Le associazioni di pazienti IP ogni anno organizzano eventi e attività di ogni genere per festeggiare questa importante ricorrenza: un'opera di sensibilizzazione su ampissima scala!

In Europa, l'associazione ombrello PHA Europe ha scelto come tema per la sua campagna informativa lo sport, con lo slogan **Get breathless for PH** ("Rimani senza fiato per l'IP"). L'obiettivo è quello di sensibilizzare la popolazione generale sulle limitazioni fisiche legate alla malattia. Trentatré associazioni di pazienti IP in 27 stati europei hanno preso parte alla campagna con eventi sportivi di vario genere, dalle maratone alle competizioni equestri, dai tornei di golf ai *flash mob* di danza ed esibizioni di acrobatica. Il successo della Giornata Mondiale IP del 2016 è stato enorme e ha avuto grandissima risonanza sulla stampa, radio, piattaforme di informazione *online*. In particolare la sola campagna *online* sui social media "**Thunderclap**" ha avuto circa 3 milioni di persone.

www.worldphday.org



Serbia



Germania



Israele

NOTIZIE ITALIA

IN UDIENZA DAL PAPA



© Foto Osservatore Romano

Il 16 giugno è stato per me un giorno assolutamente memorabile: l'enorme famiglia del Circo mi ha invitato, in veste di delegato estero per la WBE Television Group e tra i pochi che lo avrebbero incontrato personalmente, a vivere insieme a loro la straordinaria occasione di incontrare Papa Francesco: un capo spirituale che sta entusiasmando il mondo per la sua umanità e semplicità. Mi ero prefissato di presentare un'altra famiglia: la grande famiglia di AIPI, per cui nutro, da qualche anno, un sincero e profondo affetto. Il pretesto è stato quella di donargli il nostro

ultimo calendario AIPI con Federica Pellegrini, insieme al mio libro su David Larible, il famosissimo clown che ha contribuito al primo progetto MASKS, realizzando le maschere per le testimonial. Sono felice di aver compiuto la mia missione: il Santo Padre ha gradito moltissimo!

Gianluigi Di Napoli





PASSAGGIO DI TESTIMONE IN AIPI

di Leonardo Radicchi

Sto di fronte a un foglio bianco da diversi minuti e ogni parola che provo a mettere giù non mi sembra quella giusta, non mi era mai successo! La realtà è che scrivere per la prima volta da Presidente l'articolo con le considerazioni del "dopo-assemblea" mi riempie di emozione, gioia e un forte senso di responsabilità.

La nostra Assemblea annuale dei Soci è uno di quegli appuntamenti ai quali non puoi dire di no! Una di quelle occasioni alle quali non puoi e non vuoi mancare... L'Aemilia Hotel di

Bologna sembra trasformarsi in una seconda casa, quella casa dove desideri trascorrere almeno un week-end all'anno, dove trovi tutti i vecchi amici, quelli con cui non ti vedi da un anno, ma hai la confidenza di parlare come se non li vedessi da un giorno, quelli con cui puoi dire e raccontare tutto.

Quando il sabato arrivo in hotel sono sempre pervaso da un misto di emozione e tensione che si scioglie al momento dei primi incontri e dei primi abbracci, quando prende il sopravvento la grande gioia di ritrovarsi, il desiderio di iniziare a raccontare e condividere le gioie e le preoccupazioni dell'ultimo anno vissuto.





Pisana Ferrari con Tamara Gattus
e la mamma Annamaria Porcu



Eugenia Porru, Marzia Predieri
e Andreina Podda



Filippa Rau, Veronica Leone ed Emily Piras



Il primo premio vinto da Elena Calloni



Giuliana Amaranto con Carlo Tomassini



Vilma Korita, Teresa Loporchio, Veronica Buscarini, Monica Bellacchi, Pisana Ferrari, Meri Crescenzi, Salvatore Lamanna e Massimiliano Vitali con la T shirt della campagna 2016 dell'Emilia Romagna per il trapianto di organi



Veronica Buscarini



Prof. Nazzareno Galie



Gabriele Valentini



Pisana Ferrari con Cinzia Daloisio



Gabriele Galanti



I calendari MASKS 2016 con
Federica Pellegrini



Francesco Maccaferri, Stefania Calzolari
e Francesca Paola Meschis



Tamara e Marika Gattus al banchetto AIPI



Isabella Sannicandro e Leonardo Radicchi



Evelina Negri e Massimiliano Vitali



Da sinistra Francesco Mascio, Fabio Caione, Giusy Lo Baido, Marika Gattus, Carolina Parente,
Emily Piras, Andreina Podda, Isabella Sannicandro, Maria Claps, Monica Bellacchi, Anita
Introna, Filippa Rau, Mary Giordano, Rita Pellegrini, Alessandra Manieri, Daniela Gattardi



Giacinta con Gabriele Galanti



Teresa Loporchio, Rita Pellegrini, Andreina Podda, Filippa Rau, Daniela Gottardi, Gaetana Cortesi



Erika Dotti e Meri Crescenzi con i mariti



Babacar Masseydou Diop



Francesco Iocca



Alberto Bascariello e Marika Gattus al banchetto AIPI



Delfina Bellonato e Armando Massa



Gabriele Valentini vince il secondo premio



Nicola La Gioia e Giuseppe Camilleri



La piccola Maria Ginevra



Prof. Mazzareno Galie



Leonardo Radicchi e Pisana Ferrari



Evelina Negri, Pisana Ferrari, Gabriele Galanti, Giacinta Natarbattolo di Sciarra, Gabriele Valentini, Claudia Bertini, Massimiliano Vitali, Leonardo Radicchi e Marzia Predieri



Angelo Tancredi



Nerio Galanini



Roberta Masciolini con i piccoli



Matilde Ceola e Rita Falcetelli



Domenica Baldassarri e Damiano Babini



Bruno Belvedere con la moglie



Francesca Falleroni con Alessia Riblotta



Teresa Cecconi e Simone Spadini



Angela Tassinari



Il Prof. Galie' consegna la medaglia AIPI ad Antonia Pirazzini



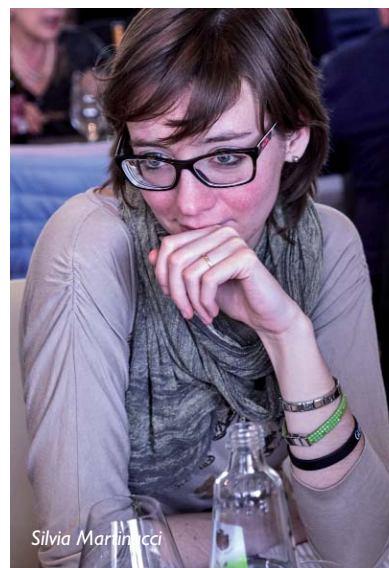
Elena Calloni con Paolo Castelli



Intrattenimento musicale pomeridiano con Cinzia Dalosio e Rodolfo Banchelli



Manuela Berardi



Silvia Mariniucci



Liliana Lambertini e Gianluigi Di Napoli



Maria Palmieri, mamma di Francesco Mascolo



Gianna Margutti



Ylenia Frigu

Giovanni Angelini e Marinella Garau

Giacinta Notarbartolo di Sciara con Gabriele Valentini

Rita Pellegrini, Anita Introna e Anna Lorusso

Silvana Vassallo

Tamara e Marika con i genitori Isidoro e Anna

Luciano Boscaroli

Giuseppe Camilleri e Isidoro Maugeri

Andrea Marconi

Daniela Gattardi e Leonardo Radicchi

Andreina Podda, Anita Introna, Veronica Leone e Isabella Sannicandro

Pisana Ferrari e Gabriele Galanti

Stanislao Secondi e Fosca Targa

Andreina Podda, Eugenia Porru, Claudia Bertini

Francesco Iocca, Manuela Biondi e Vilma Korita scatenati!

Antonina Pirazzini e Nerio Galanini

Adelmo Mattioli



Margherita Starace



Veronica Leone e Maria Grazia Di Benedetti



Agnese Eschini



Cinzia Daloisio e Rodolfo Banchelli



Teresa Cecconi e Leonardo Radicchi



Roberta Masciolini con Maria Ginevra



Barbara Vitali



Mary Giordano con la figlia



Giusy Meschisi



Sara Paoloni e Stefania Natale



Simone Caione e Leonardo Radicchi



Adelmo Mattioli e il Prof. Galie

La sera, in camera, ho scoperto di aver dimenticato a Perugia l'abito e la cravatta per il giorno successivo, giorno nel quale avrei avanzato la mia candidatura a Presidente di AIPI... un buon inizio! Nonostante la stanchezza del viaggio non riesco a prendere sonno, riflettevo sulle parole da dire il giorno dopo, davanti a tutti, riflettevo sulla mia vita e sul percorso fatto con AIPI in tutti questi anni e senza nemmeno accorgermene mi son ritrovato lì... in sala riunioni, durante le fasi di preparazione, con il desiderio di dare una mano per l'allestimento e con Marzia che, nemmeno a dirlo, aveva già preparato e pianificato tutto, anche con il supporto di alcuni "angeli".

Dopo una breve colazione arriva il momento più bello: da ogni parte d'Italia vedo convergere in hotel amici di vecchia data e nuove conoscenze che entreranno a far parte di questa splendida famiglia.

Arriva il momento dell'incontro e della condivisione in cui finalmente, dopo un anno, possiamo vederci di persona, possiamo abbracciarci e darci un bacio, incrociare i nostri sguardi complici, scambiare qualche parola e, a volte, come quest'anno, rivolgere un pensiero e ricordare alcuni amici fraterni che non sono più con noi e che, in particolare durante questo evento, fanno sentire la loro mancanza.

Quando mi siedo dietro a quel tavolo e vi vedo tutti lì davanti a me, l'emozione ricomincia a salire, ma per fortuna Pisana inizia a parlare, come sempre in maniera ineccepibile, ed espone le tante attività svolte nel corso del 2015: la grande campagna di sensibilizzazione, il calendario fatto con Federica Pellegrini come *testimonial* che ha permesso ad AIPI di acquisire una visibilità inimmaginabile, l'esposizione dello stesso alla Triennale di Milano, il sito, i *social*, gli *AIPInews*, le pubblicazioni, il fondo di solidarietà. Tutto questo, malgrado alcune difficoltà, con un bilancio sempre in attivo e con la sicurezza di poter confermare le medesime attività per l'anno 2016, compreso l'importantissimo Fondo di Solidarietà per i nostri pazienti, attività base di AIPI.

Dopo Pisana ho brevemente preso la parola per presentarmi a coloro che non mi conoscevano e per esprimere alcuni brevissimi concetti: *in primis* l'immensa gratitudine che nutro verso Pisana, che per tutti questi anni mi ha guidato nel mio ruolo di Vice-Presidente, che ha permesso ad AIPI di crescere in maniera esponenziale a livello italiano e non solo, che mi ha insegnato moltissime cose, con la quale ho condiviso molte esperienze e che, quest'anno, mi lascia un'Associazione sana e serena. Il mio obiettivo è quello di cambiare molto senza toccare nulla... ovvero sistemare tutto ciò che è perfezionabile, proporre nuove attività e servizi, il tutto in grande continuità con lo splendido lavoro condotto da Pisana in tutti questi anni.

A questo punto interviene Adelmo Mattioli, con la consueta e attesissima presentazione delle novità in ambito previden-

ziale per disabili; Mattioli, inoltre, rinnova la sua disponibilità a un filo diretto con i nostri pazienti su queste tematiche, che, come sempre, riscuotono grande interesse e un intenso momento di interscambio e condivisione.

A seguire, con grande piacere, abbiamo la possibilità di ascoltare l'intervento del Prof. Nazzareno Galiè, guida del comitato scientifico di AIPI, il quale, partendo dal congresso mondiale di Nizza del 2013, ci illustra le linee guida scaturite da esso, poi ci mostra rapidamente le novità relative alla classificazione dell'IP, le terapie, i nuovi farmaci e i nuovi studi, i progressi raggiunti nel campo del cuore polmonare cronico tromboembolico, i 10 comandamenti dell'IP e annuncia il prossimo convegno che si svolgerà a Nizza nel 2018. Con l'intervento del Prof termina la fase più istituzionale della nostra Assemblea e tutti i partecipanti possono dirigersi presso il ristorante dell'Hotel per il pranzo.

Inizia la fase conviviale dell'Assemblea annuale dei Soci AIPI, il momento dove tutti i nostri amici si ritrovano insieme a tavola e possono iniziare a parlare, a conoscersi, a scambiarsi esperienze di vita; questo è il momento in cui si forma un vero e proprio spirito di gruppo: è il momento delle chiacchiere e del piacere di stare insieme e di condividere.

Dopo il pranzo, quest'anno abbiamo avuto lo *showman* Rodolfo Banchelli, cantante e ballerino di rock'n'roll acrobatico, che ci ha deliziato di un breve e intenso spettacolo e che, con il supporto della sua splendida ballerina, ha addirittura impartito delle lezioni di ballo in un crescendo di musica e allegria.

A seguire, ecco il momento più atteso da grandi e piccini, la lotteria dove si scambiano premi, ma soprattutto sorrisi.

Ed eccoci al termine di una giornata lunga e impegnativa, una giornata come sempre indimenticabile, in cui la parola d'ordine è stata: condivisione! Quest'evento per me è speciale ed è speciale il desiderio che ci accompagna ad esso e l'alchimia che si crea tra i partecipanti, tanti amici, ma anche tante persone che si vedono per la prima volta.

Grazie a tutti:

- a Pisana, che ha regalato ad AIPI anni di grande crescita e di attività intense e importanti;
- a Marzia, che con entusiasmo e impegno cura i nostri eventi e assiste i nostri pazienti;
- ai volontari, che ci sostengono durante questo evento molto impegnativo;
- agli amici, che hanno partecipato e che hanno portato splendidi doni.

Infine, un grazie, davvero speciale, ai pazienti, ai loro familiari e a tutti gli amici che sono arrivati da ogni parte d'Italia per partecipare all'Assemblea annuale dei Soci AIPI per condividere con noi le emozioni e la gioia di una giornata di incontri indimenticabili.

IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO, 2016-2019



Vi presentiamo il nuovo Consiglio Direttivo di AIPI eletto durante l'Assemblea Straordinaria: da sinistra Leonardo Radicchi, Presidente; Marika Gattus Consigliere; Claudia Bertini, Vice Presidente; Gabriele Valentini, Massimiliano Vitali, Pisana Ferrari ed Evelina Negri, Consiglieri, Riccardo Rossini, Consigliere (assente giustificato!). Al nostro nuovo Presidente e a tutto il Consiglio Direttivo auguri di buon lavoro!



Leonardo Radicchi, Presidente

È nato il 25 ottobre 1983 a Perugia. Ha una figlia di due anni. Laureato presso la Facoltà di Scienze Politiche di Perugia. Lavora in un'agenzia di rappresentanza di materiale elettrico ed è impegnato con AIPI dal 2001. È affetto da ipertensione polmonare idiopatica.



Claudia Bertini, Vice-Presidente

È nata nel 1978 a Milano. Laureata in Fisica, si occupa di sistemi di gestione della qualità e protezione della proprietà intellettuale per una società che produce dispositivi medici. Affetta da ipertensione polmonare idiopatica dal 2005, è socia AIPI dal 2007.



Pisana Ferrari, Consigliere

Ha 60 anni, laureata in Scienze Politiche, vive a Udine e ha una figlia di 27 anni. Diagnosticata con IP nel 1988, è stata sottoposta a trapianto di polmoni nel 2002. È socio fondatore di AIPI di cui è stata Presidente dal 2003. Vice Presidente dell'Ass. Europea per l'IP dal gennaio 2010.



Marika Gattus, Consigliere

Ha 29 anni, è studentessa in Biotecnologie. Volontaria presso l'Istituto Europeo di Ricerca e Formazione Professionale per disabili Onlus (IERFOP). È affetta da IP secondaria a connettivopatia dal 2012 ed è socia AIPI dal 2013. Appassionata di fotografia e cucina.



Evelina Negri, Consigliere

Nata nel 1985, vive a Cerro Maggiore (MI). Laureata in Scienze Linguistiche presso l'Università Cattolica di Milano, si occupa di *private equity* e *venture capital*. Nel 2010 le è stata diagnosticata una IP secondaria a difetto interatriale. Suona il pianoforte ed è appassionata di teatro.



Riccardo Rossini, Consigliere

Italo-americano ha vissuto tra Stati Uniti e Italia (si considera un "trapiantato"!): prima di stabilirsi a San Marino con moglie e figli. Lavora come agente assicurativo. Gli è stata diagnosticata l'IP nel 2009. Ha la passione della buona cucina e del bel canto, si esibisce spesso in pubblico.



Gabriele Valentini, Consigliere

Ragioniere, impiegato in una cantina storica della Valpolicella. Diagnosticato con IP Cronica Tromboembolica e operato di endarterectomia polmonare nel 2011. Appassionato di pallacanestro, nel tempo libero si occupa di attività ludico-sportive con persone diversamente abili.



Massimiliano Vitali, Consigliere

Nato a Bologna il 1964, vive a Loiano (BO). Ha un figlio di 12 anni. È socio fondatore di AIPI di cui è stato il primo Presidente (2001-2003). Affetto da IP è stato recentemente sottoposto a trapianto di polmoni. È impegnato nel volontariato con "Quelli che... una volta" onlus per l'aiuto agli anziani.

RESOCONTO DEGLI INTERVENTI

Bologna, 15 marzo 2016

ATTIVITÀ 2015 E 2016, BILANCIO 2015 E PROGETTI FUTURI

Dott.ssa Pisana Ferrari, Presidente uscente AIPI



Cari amici, benvenuti al nostro appuntamento annuale a Bologna. Sono molto felice di vedere che anche quest'anno siamo molto numerosi.

La riunione di oggi è un po' speciale, perché, oltre alla mia relazione sull'anno che è appena passato, gli aggiornamenti scientifici e previdenziali, siamo qui anche per eleggere il

nuovo Consiglio Direttivo, che sarà in carica per i prossimi tre anni. Questa è l'ultima riunione che io presiederò come Presidente. Infatti, come forse saprete, l'ho accennato a qualcuno di voi anche l'anno scorso, ho deciso di non ricandidarmi.

Ricopro questa carica da tredici anni, dal 2003, è stata un'esperienza bellissima e per me arricchente da tutti i punti di vista e sono felice se ho potuto contribuire anche solo in minima parte a creare questa nostra bella comunità. Trovo però che sia anche giusto lasciare spazio ai giovani ed è quello che farò. Un ricambio generazionale sicuramente potrà portare benefici in termini di nuove idee e nuove progettualità.

Sono molto felice che si sia candidato Leonardo Radicchi, che tutti conoscete e che non solo è stato Vice-Presidente al mio fianco dal 2013, ma che in questo ultimo anno mi ha affiancato in convegni e riunioni, ha fatto dei corsi di formazione ed è assolutamente un candidato ideale.

Io ho conosciuto Leonardo nel 2003, quando era un adolescente. Oggi è un professionista affermato, sposato e con una bellissima bambina e credo che abbia tutte le qualità umane e professionali per essere un ottimo Presidente. Naturalmente si avvarrà dell'aiuto di validissimi Consiglieri: il Consiglio dell'anno scorso si ricandida e abbiamo anche un nuovo componente, che poi vi presenterò.

Questo cambio alla Presidenza sarà anche un'occasione per fare una valutazione del lavoro che abbiamo fatto in questi anni e vedere come si può migliorare, cosa si può razionalizzare e cosa si può gestire meglio. Credo si potrà, quindi, aprire una fase di dibattito con i soci per capire come andare avanti per i prossimi anni e su come sarà l'AIPI del futuro.

Il bilancio dei miei tredici anni di presidenza

Vi ringrazio molto e a questo punto inizio. Invece di fare, come ogni anno, una relazione sull'anno appena passato, faccio una breve carrellata di questi ultimi tredici anni.

Iniziamo con qualche dato, il dato più importante in questa lista è che abbiamo fondato l'associazione nel 2001 in 7 e che oggi abbiamo 1.200 soci, di cui 850 pazienti e questo è un numero altissimo se pensiamo che in tutta Italia il numero dei pazienti è stimato in non più di 3.000 persone. Abbiamo, quindi, una folta rappresentanza.

Questa è la tredicesima Assemblea, infatti abbiamo iniziato nel 2004, ci sono state 51 uscite della nostra rivista trimestrale *AIPInews*, 8 pubblicazioni su argomenti inerenti la malattia, una nuova che verrà presentata oggi e una in arrivo a breve.

Il Forum AIPI è stato per molti anni un importante luogo di incontro virtuale per i pazienti e i loro familiari, con 11.000 messaggi dal 2003 su 2.000 argomenti diversi. Oggi forse è un mezzo un po' obsoleto, perché le nuove tecnologie come i gruppi Whatsapp e i *social media*, come Facebook e Twitter, sono più adatti e veloci.

Abbiamo esaminato il sito AIPI Italia con *Google Analytics*, che permette di esaminare il numero di ingressi, di utenti attivi, di sessioni e molto altro. Gli ultimi dati riportano 16.000 utenti l'anno e 48.000 pagine visitate; di questi utenti il 71% sono nuovi, ovvero persone che si avvicinano per la prima volta alla malattia e la pagina del nostro sito più visitata risulta essere quella che descrive i sintomi della malattia. Possiamo, quindi, dire che ci sono persone nuove che navigano in internet e trovano informazioni molto importanti.

Per quanto riguarda i *social media*, abbiamo in Facebook più di 2.000 *followers*, mentre su Twitter ne abbiamo 229, ma è anch'esso in crescita.

L'assistenza ai pazienti è stato il punto cardine di ciò che abbiamo fatto in questi anni. Con Marzia che, come sapete, è la persona che segue questo aspetto, abbiamo fatto un po' di stime e il risultato è che abbiamo annualmente circa 400 persone assistite direttamente e un'altra sessantina tramite telefono. Io personalmente non faccio assistenza diretta, ma anche io ricevo molte telefonate e questo numero include anche quelle dirette a me. È un dato molto importante in quanto, se moltiplicato per 13 anni di attività, ci fa capire quante persone abbiamo potuto aiutare, nel nostro piccolo.

Il Fondo di Solidarietà AIPI è stato istituito nel 2005. Non ho potuto avere tutti i dati di quanto abbiamo erogato ogni anno,

perché abbiamo cambiato commercialista qualche anno fa, ma una stima per difetto è di circa 140.000 € ridistribuiti ai soci che hanno difficoltà economiche e che ci hanno chiesto un aiuto.

Per la consulenza psicologica, il Dott. La Rosa si è messo a nostra disposizione già da molti anni per colloqui sia individuali che telefonici. Non ho dati su questa consulenza, perché sono ovviamente dati riservati, però so che molti di voi hanno fatto ricorso a lui che è una persona veramente molto in gamba.

Da un anno abbiamo la grandissima fortuna che il Sig. Mattioli, che è qui con noi credo per l'ottavo o nono anno, ed è un esperto in materiale previdenziale, si è messo a nostra disposizione per offrire consulenza anche su questo argomento, che è importantissimo per noi malati. In questi pochi mesi ha già avuto la possibilità di aiutare 15 persone per questioni pratiche riguardanti pensioni, invalidità e altri aspetti delle previdenze.

Per quanto riguarda le gite, che purtroppo è un po' di tempo che non facciamo, ricordiamo che ce ne sono state di molto belle a Perugia, Palermo, Roma, Cagliari e due a Milano: è un'attività che sicuramente incoraggeremo anche in futuro. Vi invitiamo, se avete delle proposte, di farcele, di modo da poter organizzare un gruppo.

Abbiamo fatto in questi anni delle campagne di sensibilizzazione e l'ultima è quella che vedete qui con Federica Pellegrini e della quale parleremo tra poco.

Infine AIPI è presente a vari convegni e conferenze nel corso dell'anno e questo è importante per portare il punto di vista dei pazienti. Siamo anche parte di alcuni comitati importanti come il COMITATO CONSULTIVO MISTO dell'Ospedale di Bologna, il CENTRO REGIONALE TRAPIANTI, UNIAMO-FIMR, che è la FEDERAZIONE ITALIANA DELLE MALATTIE RARE e, a livello europeo, dell'ASSOCIAZIONE EUROPEA PER L'IPERTENSIONE POLMONARE, PHA EUROPE, per la quale lavoro e che ad oggi riunisce 39 associazioni da 33 stati. Capite, quindi, quanto anche a livello europeo la comunità dell'ipertensione polmonare sia importante e grande.

Vorrei proseguire con una carrellata di foto per darvi un'idea.



Questo è il nostro sito web, nella tabella sotto vedete i dati a cui accennavo prima e nella tabella di destra trovate il dato che indica come il 54% delle persone che si collegano vadano a vedere quali sono i segni e i sintomi della malattia. Queste sono la pagina Facebook, Twitter e il Forum di discussione. Qui abbiamo raccolto alcune delle copertine più belle di AIPInews di questi anni, tra cui l'ultima con Federica Pellegrini. Queste sono le nostre pubblicazioni, spero le conosciate tutte. Se non le conoscete, richiedetele e sono comunque tutte online sul sito di AIPI:

- Un manuale generale sulla malattia (a breve sarà aggiornato con le nuove terapie, ndr).
- La “Guida agli aspetti emotivi”, che sono molto importanti in una malattia cronica e grave come la nostra.
- “La malattia nel racconto dei pazienti”, una raccolta delle storie dei pazienti che abbiamo raggruppato per grandi temi.
- Un libro con i “Consigli pratici per la vita di tutti i giorni”.
- Qualche anno fa abbiamo anche realizzato un dépliant per chi è in cura a Bologna con informazioni pratiche e logistiche.
- Insieme all'ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE abbiamo fatto una pubblicazione sulle leggi che riguardano l'invalidità civile e l'handicap.
- Ricorderete anche questi due piccoli libretti che si chiamano “Convivere con l'ipertensione polmonare”, che includono dei questionari per i pazienti e per chi si occupa di loro (caregiver), per aiutarli a mettere a fuoco le problematiche e a capire meglio la malattia.
- Nuovissimo, esce oggi e dovreste trovarlo sul tavolo all'ingresso, una pubblicazione (ora scaricabile anche dal nostro sito, ndr) sul Cuore Polmonare Tromboembolico, una forma particolare di ipertensione polmonare che si cura con un intervento che si chiama tromboendoarterectomia. Qui nel nostro pubblico abbiamo alcune persone, due di sicuro, ma forse altre, che hanno subito questo intervento.
- A breve, è attualmente qui al S. Orsola-Malpighi per la revisione scientifica, una guida al trapianto di polmoni che ho scritto in collaborazione con Minnie Luongo, una giornalista del Corriere della Sera-sezione salute. Dovrebbe uscire a breve.
- Abbiamo anche prodotto vari gadget in questi anni: portapillole, braccialettini, penne, borsine, che sono utili anche



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2016



come regali e per farci conoscere. Ecco alcuni dei momenti più belli di questi anni: quando siamo diventati una organizzazione di volontariato (ODV), i dieci anni dell'Assemblea annuale dei Soci, un appuntamento sempre molto significativo per i nostri associati e con relatori di eccezione, come la Dott.ssa Taruscio, Direttrice del CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, la giornalista Margherita de Bac

e altri ancora. Queste sono le famose gite a cui alcuni di voi hanno sicuramente partecipato: Perugia, Roma, Milano, Palermo e Cagliari.

Le campagne di sensibilizzazione

Arriviamo alle campagne di sensibilizzazione. Quest'anno abbiamo avuto la possibilità, grazie a Gianluigi Di Napoli, che è un noto ritrattista di *celebrities*, di avere Federica Pellegrini come *testimonial*, che si è messa a nostra disposizione assolutamente gratuitamente per questo progetto di sensibilizzazione della malattia.

Il progetto si è sviluppato tramite una mostra alla Triennale di Milano, che è uno dei musei più importanti di Milano e d'Italia. Gli scatti più belli sono poi stati raccolti in un calendario, che avete ricevuto tutti con il numero di Natale nella versione piccola; oggi ci sono anche quelli in formato grande per chi volesse prenderli sul tavolo all'ingresso. Questa campagna ha avuto un ottimo successo, non solo perché avevamo un'ottima *testimonial*, una fantastica agenzia stampa, un fotografo e un *team* eccezionali, ma anche perché Federica Pellegrini stessa si è appassionata al progetto e ha fatto di tutto per promuovere questa campagna con amici e fan, tramite i canali *social media*. Lei ha un seguito grandissimo: è uno dei personaggi più famosi non solo in Italia, ma è conosciutissima anche in tutto il mondo. Io ho avuto l'occasione di conoscerla ed è una ragazza splendida, molto semplice e disponibile e veramente è

lei stessa che ci ha dato una grande mano per raggiungere il successo che è stato. In particolare, dopo la Triennale, ha voluto esporre le foto nel locale di suo padre a Spinea, vicino a Venezia, dove sono rimaste in esposizione per due mesi e dove ha organizzato un evento facendo lei gli inviti: giornalisti, fan e amici. C'erano davvero tantissime persone! È stato un grande successo: avrete visto le foto su AIPInews n. 50, dove abbiamo dato un ampio risalto a entrambi gli eventi.

Vi mostro la rassegna stampa, questo bel mattoncino, sono circa 80 le testate che hanno ripreso la notizia tra riviste cartacee, giornali, settimanali, riviste *online*, tv, radio e stampa tradizionale. Quindi un successo incredibile. Federica si è anche poi prestata a posare con la maglietta e le labbra blu che sono il simbolo della campagna della Giornata Mondiale per l'Iper-tensione Polmonare. Nella foto è con me e lei l'ha poi postata sulle sue pagine Twitter e Facebook e abbiamo avuto in pochi giorni mezzo milione di visualizzazioni per una foto e questo vi dà l'idea della risonanza che ha avuto.

Volevo anche fare un accenno brevemente al progetto MASKS 2014, che aveva visto invece dodici testimonial, una per ogni mese dell'anno, con attrici del calibro di Maria Grazia Cucinotta, Valeria Solarino, Carolina Crescentini, la conduttrice televisiva Livia Azzariti, l'allora étoile della Scala di Milano Petra Conti, c'era sempre Federica Pellegrini e altri personaggi importanti. Anche questo ha avuto un grande successo, era la nostra prima grande campagna, quindi da questa, poi, abbiamo imparato molte cose, che ci hanno permesso per la seconda di avere più seguito e più successo. Comunque, la Domina News, che è l'agenzia stampa di Milano che ha seguito la comunicazione, ha fatto una stima di 9 milioni di persone raggiunte, mentre con quella di quest'anno, con la sola Federica Pellegrini, abbiamo una stima di 36 milioni! Quindi vedete che con il tempo si impara anche come fare meglio queste cose. È stato un progetto importante per il quale credo sia difficile capire i benefici nell'immediato per l'associazione. Però voi potete capire cosa vuol dire essere associati a un nome come quello di Federica Pellegrini e il tipo di visibilità mediatica che ci ha dato che da soli, essendo una malattia rara con pochi pazienti, difficilmente avremmo potuto raggiungere. Questa campagna, fatta a livello di popolazione generale, ha avuto forse modo di informare persone che presentano dei sintomi, ma non sanno ancora di avere questa malattia e che successivamente, tramite internet, hanno raggiunto il nostro sito o altri siti che forniscono informazioni sulla malattia.

Il bilancio

Arriviamo all'approvazione del bilancio che avete tutti sulla vostra sedia. Vorrei iniziare col dire che è un bilancio sano, nel senso che alla fine dell'anno in banca ci erano rimasti 33.000 € e abbiamo un utile di esercizio di 7.000 €. Quindi partiamo già bene per il 2016. Questo nonostante abbiamo fatto la

campagna con Federica Pellegrini, che è stata costosa. Adesso vedremo nel dettaglio. Direi che possiamo essere contenti di questo risultato e del fatto che buona parte dei fondi ci arrivano da voi. Per questo io vi ringrazio infinitamente a nome dell'associazione. Ho i dati con le percentuali: tra le quote sociali, i contributi volontari, le donazioni e la vostra destinazione del 5xmille ad AIPi, la parte di fondi del 2015 riconducibile ai soci supera il 40%. Grazie di cuore.

- Vediamo prima le entrate: 106.968 €, come vi dicevo, dai privati, cioè Voi, corrisponde al 41% delle entrate di cui 20.469,50 € dalle quote sociali, donazioni libere in memoria ecc., e 23.747,58 € dalla Tesoreria di Stato per il 5xmille. Abbiamo contributi da enti e aziende, quest'anno sono solo aziende farmaceutiche, per oltre 62.000 €. Faccio presente che le aziende farmaceutiche ci hanno inizialmente dato un importo a inizio anno. Per poter realizzare la campagna con Federica Pellegrini, a metà anno, cosa anche molto difficile da ottenere, ho chiesto un supplemento. Chiaramente il progetto era di interesse anche per le aziende farmaceutiche, per la visibilità che dà anche a loro. Quindi, questa campagna è stata realizzata con fondi extra, senza attingere al budget che ci eravamo prefissati per l'anno. Questo è un grafico a torta che mostra quello che vi dicevo, ovvero che il 59% dei fondi sono arrivati dalle aziende farmaceutiche, il 41% complessivamente dai privati, di cui una parte dal 5xmille (colore verde) e il resto dalle quote sociali (colore rosa).
- Adesso vediamo le uscite. Avete davanti a voi un foglio con scritto profitti e perdite che ha una serie di codici e di suddivisioni, che non sono esattamente il modo in cui poi noi presentiamo il bilancio. Ho quindi raggruppato queste voci con i rispettivi codici in questo foglio Excel che ha ripreso tutte le voci, ma le ha divise per quello che per noi è importante sapere, ovvero quali sono le spese amministrative, quanto spendiamo per i collaboratori, quanto per l'assemblea, per i professionisti e fornitori, per il Fondo di Solidarietà. Infine gli oneri bancari che, nel nostro caso, sono quasi sempre irrilevanti, in quanto il conto è in attivo e quindi sono abbastanza bassi. Ho voluto chiarire in questo modo, dove vanno i fondi, nell'ottica della trasparenza. Tengo anche a dire che il bilancio dell'AIPi è pubblico e viene pubblicato annualmente sul nostro sito per consultazione. Questi 100.000 € che abbiamo speso sono rappresentati per l'8% dalle spese amministrative, che sono telefoniche, di cancelleria, come quelle di qualsiasi aziendina, computer, manutenzione del sito, spese postali, commercialista ed elaborazione dati. Abbiamo speso il 16% per i nostri collaboratori che sono tre: Marzia Predieri, Oriana Del Carlo e Gabriele Galanti, dei quali parleremo più avanti. La cifra che abbiamo speso quest'anno per fornitori e professionisti è molto alta, 56.550 €, perché una parte di questi professionisti hanno prestato la loro opera per il progetto della Pellegrini: sono professionisti che fanno *editing*, elaborazione grafica, stampa e invio di AIPiNews, dépliant, pubblicazioni, inviti e altro materiale promozionale. Di questo importo, circa 20.000 € sono stati spesi per la campagna MASKS con Federica Pellegrini, tra cui: noleggio studio, fotografo, trucco, *stylist*, parrucchiere, stampa delle foto per

le mostre in Triennale e a Spinea, stampa dei calendari e agenzia stampa. L'8% delle spese sono state destinate all'Assemblea annuale 2015. L'anno scorso abbiamo avuto meno richieste, stranamente, per il Fondo di Solidarietà e sono stati erogati circa 10.000 € che rappresentano il 9% del bilancio. Bisogna tener presente che tutte le domande sono state evase e che quindi non ci sono state persone che non hanno potuto accedervi. E infine gli oneri bancari: nella parte precedente delle entrate erano interessi attivi, mentre qui sono in uscita.

Di nuovo vi mostro una torta che riassume quello che vi ho appena detto: in azzurro le spese amministrative, in rosso i collaboratori, in verde l'Assemblea, i professionisti e fornitori che quest'anno fanno un po' la parte del leone per questo progetto in più di Federica Pellegrini, il Fondo di Solidarietà e gli oneri bancari. Ora un piccolo riepilogo di chi sono i collaboratori e i fornitori. I collaboratori sono tre:

- Marzia, che si occupa, come sapete, dell'assistenza ai pazienti e di molte altre cose, tra cui l'organizzazione dell'Assemblea dei Soci ed è la colonna portante di AIPi.
- Oriana Del Carlo, è una signora che vive a Milano e fa un lavoro che è importante, anche se per lei è una prestazione di lavoro occasionale. Lei si occupa delle ricevute dei versamenti per le donazioni tramite banca o posta. Si occupa inoltre dell'aggiornamento dell'indirizzario, che è un lavoro complesso: modifica di indirizzi mail e inserimento dei nuovi iscritti.
- Gabriele Galanti, si occupa per AIPi degli editoriali e ci dà una collaborazione a livello editoriale molto importante.

Per quanto riguarda i fornitori e i professionisti, abbiamo uno studio di diritto del lavoro a Milano, lo studio Corbella, abbiamo dei commercialisti che si occupano del bilancio, di redigere il modello unico e il 5xmille, che è una pratica che va ripetuta ogni anno. Abbiamo due tipografie, una a Novara e una a Perugia e vi chiederete il motivo: ad esempio, l'anno scorso ci serviva in tempi strettissimi il calendario AIPi con Federica Pellegrini, perché la Triennale di Milano ci ha messo a disposizione uno spazio e noi lo abbiamo saputo solo con due settimane di anticipo. Una corsa contro il tempo, una tipografia non riusciva a stampare per i tempi troppo stretti ed è intervenuta l'altra. La grafica è a cura dello studio GRAPHILLUS di Giacinta, che tutti conoscete e che è qui con noi oggi. Giacinta non è solo la grafica, ma è la memoria storica di AIPi, ha tutto l'archivio e fa un lavoro di coordinamento e segreteria generale. Inoltre è fantastica, perché riesce a seguirmi nei miei ritmi: io ho un altro lavoro e AIPi è per me un lavoro da sabato, domenica e serate e lei è disponibile nei weekend, la sera, tarda notte, in qualsiasi momento. Il fotografo che ha realizzato il progetto MASKS è Gianluigi di Napoli, l'agenzia di stampa, che ha fatto un fantastico lavoro visto che abbiamo raggiunto 36 milioni di persone con 80 testate, è la CLP di Milano. Abbiamo anche un'agenzia fotografica, perché alcune foto vanno pagate. Voi sapete che c'è una questione di diritti d'autore e le foto, soprattutto quelle della copertina, devono essere foto per le quali nessuno ci può fare causa per utilizzo non lecito. Abbiamo infine

dei professionisti di Milano che si occupano della gestione del sito web e dei suoi aggiornamenti, la PAPER PLANE FACTORY e un server internet, che è Aruba.

Come vi dicevo, partiamo piuttosto tranquilli per l'anno che viene, in quanto avevamo già fondi in cassa a fine anno e una stima prudenziale per il 2016 di circa 80.000 € di entrate, per cui non dovremmo avere problemi. È anche stato assicurato il rifinanziamento del Fondo di Solidarietà per 15.000 €.

Vorrei concludere ringraziando tutti voi per essere qui presenti, il nostro Consiglio Direttivo, i nostri soci e sostenitori, i nostri volontari e tutto lo staff di oggi, il Prof. Galiè, i medici, il personale infermieristico, le fisioterapiste e tutto lo staff del S. Orsola-Malpighi e infine i nostri collaboratori, con un ringraziamento speciale a Marzia.

Vi annuncio i candidati per il nuovo Consiglio Direttivo, a cui chiedo di venire qui al mio fianco: Presidente, Leonardo Radicchi; Vice-Presidente Claudia Bertini; Consiglieri, Marika Gattus, Evelina Negri, Riccardo Rossini, che non è presente, ma che c'era ieri per il Consiglio Direttivo e che saluta tutti, Gabriele Valentini, Massimiliano Vitali e ci sono anche io, Pisana Ferrari.

Vi chiedo di votare, per alzata di mano, per l'elezione del Consiglio Direttivo. Ecco, vedo le mani alzate e quindi l'elezione è confermata.

CONTINUITÀ E COMUNICAZIONE, LE PAROLE DI LEO

Leonardo Radicchi, Presidente eletto AIPI



Preferisco svolgere il mio intervento da seduto, con tutti voi qui vicini.

Prima ancora di presentarmi vorrei chiedervi un piccolo sforzo fisico ulteriore, che non è il test dei 6 minuti, ma è un applauso forte veramente di cuore per Pisana.

Lei prima ha detto che mi ha conosciuto che ero un adolescente. Ha ragione: mi ha conosciuto che ero a

malapena maggiorenne. Avevo 18 anni. Adesso ne ho 33 e sono sposato, ho una bambina, quindi, la vita è cambiata per tutti quanti.

Pisana ha lavorato per 13 anni in un modo che a me ha lasciato senza parole, perché ha lavorato per AIPI come se AIPI fosse la sua vita. Aveva una vita, una figlia... ha tutto quello che abbiamo noi tutti. E un lavoro soprattutto! Ha lavorato per

AIPI in maniera totalmente volontaria con grande dedizione, ha fatto un lavoro certosino, che ci ha permesso di crescere negli anni, perché - come avete visto dai numeri - siamo cresciuti. E ci ha permesso di acquisire un'importanza non indifferente in quello che è il mondo delle associazioni. Io nell'ultimo anno ho avuto l'occasione di partecipare con Pisana a un convegno, un incontro presso una nota casa farmaceutica del nostro settore. E gli operatori sono veramente colpiti dal lavoro che abbiamo fatto. Di questo dobbiamo dire grazie a Pisana.

In particolare presso l'ultima casa farmaceutica che abbiamo visitato (lo possiamo dire: la Glaxo), sono rimasti positivamente colpiti - ma è dir poco - veramente estasiati del lavoro che abbiamo fatto con Federica Pellegrini, perché la nostra associazione - nel panorama delle associazioni italiane - è piccolina. Abbiamo fatto un lavoro di comunicazione importantissimo. Sono rimasti colpiti dal numero e dalla quantità delle attività che facciamo, dalle pubblicazioni, anche dalla freschezza delle idee che abbiamo avuto nel corso degli anni.

Ci siamo comunque sempre rinnovati, con idee nuove ogni anno. Io per questo volevo dire grazie a Pisana. Per me è stato un esempio da seguire. Spero negli anni di poter fare altrettanto. Adesso passo a me: chi mi conosce risentirà rapidamente la mia storia. Per chi non mi conosce: sono Leonardo Radicchi, ho 33 anni, sono malato di ipertensione polmonare dal 2001. Sono stato sempre in cura qua presso la struttura di Bologna. Sono un personaggio molto alla mano, un po' fra le nuvole. Vi faccio un esempio: ieri sera sono rientrato in camera, qui in albergo a Bologna, e prima di mettere a letto la figlia, con mia moglie ho aperto l'armadio per preparare l'abito per oggi. Dico "Amore, ma hai preso tu il mio abito con la cravatta" - "No!" - "Ok, non c'è problema: domani divento presidente in maglione e jeans, perché ho dimenticato l'abito con la cravatta a casa!".

Quindi tutto avviene nella massima cordialità. Come vi dicevo, sono a Bologna dal 2001. Nel 2001 abbiamo ridato uno slancio a questa associazione che già esisteva; adesso mi affaccio a questa nuova esperienza da Presidente. Chiedo il supporto a tutti quanti, nel senso: il Consiglio Direttivo chiaramente mi aiuterà per quello che è il lavoro quotidiano. Qualunque persona abbia un'idea, un'esigenza, qualunque cosa vi passa per la testa, sentiamoci. Via mail, via Whatsapp, sms, per telefono... io vorrei che la parola chiave di questo momento fosse "comunicare". Comuniciamoci le sensazioni, le idee, tutto quanto. L'associazione ha tutta la volontà di continuare con le attività che abbiamo visto e di proporre chiaramente di nuove. Per questo chiediamo anche il vostro supporto. Anch'io voglio fare dei ringraziamenti: prima di tutto, a voi pazienti perché come avete visto il vostro supporto è molto importante. Il 5xmille per la nostra associazione è basilare e gran parte del 5xmille viene da tutti noi, dalla comunicazione che fac-

ciamo noi verso gli amici, parenti e via dicendo. Poi vorrei ringraziare chiaramente tutto il personale medico, che ci segue e ci supporta. Voglio ringraziare Marzia personalmente: lavora e tratta i nostri pazienti come fossero la sua famiglia! Voglio ringraziare il Consiglio Direttivo con cui ci siamo riuniti ieri che spero mi supporterà! Supporterà e supporterà! Voglio ringraziare Giacinta, che - come diceva Pisana - è la memoria storica della nostra associazione e Gianluigi per il grande lavoro che hanno svolto. E voglio fare un applauso di incoraggiamento a Claudia che entrerà al posto mio. Grazie mille!

AGGIORNAMENTI SULLE NORMATIVE IN MATERIA DI DISABILITÀ

Adelmo Mattioli, esperto previdenziale



Bene. Buongiorno a tutti. Ormai la mia presenza è quasi costante e francamente sono tutte le volte più emozionato io di voi perché, per me è veramente un onore essere qui in una situazione sempre così delicata, quando si parla di malattia, di pazienti. Quando vedo questo entusiasmo, questa voglia, ricevo molto più io di quello che posso dare a voi.

Quindi perdonatemi: vi darò delle informazioni tecniche ma, come ci dicevamo prima, nello scambio ci guadagno sempre io! La vostra umanità, la vostra capacità è sicuramente di grande aiuto anche per me, come persona e per la mia famiglia. Quindi grazie di avermi invitato anche quest'anno.

Grandi novità in termini previdenziali e assistenziali non ce ne sono. Siamo di fronte a una materia che per ragioni economiche e politiche oggi è abbastanza ferma. Cercherò in qualche modo di darvi delle indicazioni, di fornirvi qualche momento di analisi e di valutazione e poi, eventualmente, come vi è stato detto da Pisana, se avete delle problematiche di cui volete parlare con me, sono disponibile telefonicamente a fornirvi informazioni specifiche. Ovviamente vi darò qualche indicazione e suggerimento in modo che possiate trovare una soluzione ai vostri problemi nelle diverse località in cui vi trovate. Bene, una delle prime operazioni che si devono fare, nel momento in cui compare una malattia importante, è quella sicuramente di avere un riconoscimento di invalidità civile. Oggi l'invalidità civile e il riconoscimento della disabilità sono, diciamo, abbinati e vengono rilasciati dalle commissioni congiunte tra INPS e ASL. Questo è un primo passo per poter ottenere possibili benefici economici ed eventuali permessi durante l'attività lavorativa.

Questa (vedi slide 1) è una tabella che vi servirà e verrà poi pubblicata sul vostro sito internet; in qualche modo raggruppa

ed evidenzia le prestazioni sociali e assistenziali che vengono erogate nel nostro Paese.

Anche su questo c'è solo un aspetto negativo: voi sapete che l'inflazione nel nostro Paese è ferma. Siamo in un momento di deflazione. Tale problema ha un riflesso anche in termini previdenziali: ha provocato il mancato aumento d'importo per quanto riguarda le pensioni per l'anno 2016.

Ciò riguarda tutto l'ambito delle pensioni: sia quelle che nascono dai contributi, sia quelle assistenziali. Non abbiamo avuto praticamente adeguamenti nel corso dell'anno 2016. Anzi, in alcuni casi abbiamo avuto qualche riduzione di qualche euro. Proprio perché il Paese sta passando un momento di crisi importante, il PIL (prodotto interno lordo) è praticamente fermo.

Nei prossimi mesi sentiremo ancora parlare del tema delle pensioni civili. Come vedete, l'importo mensile è - per chi ha un'invalidità civile pari o superiore al 74% - di 279,47 € per 13 mensilità e si deve rispettare un unico limite di reddito annuo, reddito personale, piuttosto basso: 4.800,00 €.

Pertanto a chi superasse questi €4.800,00 (all'anno ovviamente) per attività lavorative, per altri redditi da fabbricati o altro, non verrebbe erogata questa prestazione, nonostante la percentuale di invalidità civile fosse pari o superiore 74%. Quindi, con questo limite di reddito personale, la quota di pensione - dopo che si è ottenuto il riconoscimento dalla commissione sanitaria - sarebbe di € 279,47.

Vedete che anche in caso di invalidità civile pari al 100% (ovvero il livello più alto di riconoscimento), l'importo resta sempre di €279,47. Non vi è differenza fra il 74% e il 100%, l'importo mensile è identico.

Cosa cambia? Cambia il limite di reddito personale. Inoltre dopo i 65 anni e 7 mesi (poiché queste pensioni sono indicizzate alla speranza di vita), la pensione civile non verrebbe erogata. Ricordatevi che le pensioni civili nel nostro Paese vengono riconosciute, se ho un riconoscimento pari o superiore al 74% fino al 100%, proprio fino al compimento dei 65 anni e 7 mesi.

Dopo i 65 anni e 7 mesi di età, la pensione civile continua ad essere erogata solo se già in pagamento, se invece si ha il riconoscimento di queste percentuali di invalidità, dopo il compimento dei 65 anni e 7 mesi, l'unica prestazione possibile resta

1 Pensioni e indennità civili - importi e limiti anno 2016		
Prestazione	Importo mensile 2016	Limite di reddito annuo personale
Pensione ciechi civili assoluti non ricoverati	302,23	16.532,10
Pensione ciechi civili assoluti ricoverati	279,47	16.532,10
Pensione ciechi civili parziali ricoverati e non	279,47	16.532,10
Ipovedenti gravi (decimisti) con solo assegno a vita	207,41	7.948,19
Pensione invalidi civili totali -100%	279,47	16.532,10
Pensione sordomuti	279,47	16.532,10
Assegno invalidi civili parziali - dal 74% al 99%	279,47	4.800,38
Indennità di frequenza per i minori	279,47	4.800,38
Indennità di accompagnamento ciechi civili assoluti	899,38	nessun limite
Indennità di accompagnamento invalidi civili assoluti	512,34	nessun limite
Indennità di comunicazione sordomuti	254,39	nessun limite
Indennità speciale ciechi parziali ricoverati e non	206,59	nessun limite
Lavoratori con drepanocitosi o talassemia major, con anzianità contributiva pari o superiore a 520 settimane e almeno 35 anni di età	501,89	nessun limite

l'indennità di accompagnamento (svincolato da limiti di reddito personale e coniugale).

Con percentuale di invalidità del 100%, come dicevo, il livello di reddito si eleva. Quindi da € 4.800,00, che abbiamo visto per l'anno 2016, ci portiamo a € 16.532,00, un limite di reddito personale più elevato, che a volte fa convivere sia la pensione dei contributi, che quella di invalidità civile. Ovviamente, come dicevo prima, se il riconoscimento sanitario viene effettuato prima dei 65 anni e 7 mesi.

A volte di fronte a patologie gravi, riuscire a fare le domande in termini tempestivi può essere importante. Pertanto, quando ci sono queste patologie (gravi o meno gravi) occorre sempre andare dal medico curante, fare l'invio telematico del certificato e poi inoltrare la domanda. L'invio del certificato telematico del medico curante non equivale all'invio della domanda. La domanda dopo va abbinata. O la fate attraverso un Patronato o attraverso un PIN dispositivo che vi viene rilasciato dall'INPS (potete fare anche la richiesta voi tramite sito INPS). Comunque al certificato - ricordatevi - va sempre abbinata una domanda, altrimenti quel certificato è improduttivo, cioè non venite - in parole povere - chiamati a visita.

Bene, queste sono cose che vi ho già spiegato e che potrete consultare nelle varie tabelle delle slides che troverete anche sul sito di AIPI www.aiipiitalia.it/site/download/normative/.

Il congedo retribuito: 30 giorni all'anno per cure

L'unico aspetto che possiamo ricordare, importante perché abbastanza sconosciuto, è: chi ha invalidità civile pari o superiore al 50% (quindi dal 51% certificato dalla commissione sanitaria), può aver diritto a un congedo retribuito a carico del datore di lavoro sia privato che pubblico per un'assistenza e una cura rispetto alla patologia (vedi slide 2). Si tratta di 30 giorni all'anno su richiesta non nei confronti dell'INPS (che non c'entra in questo caso), ma indirizzata al datore di lavoro privato e pubblico, presentando un certificato del medico spe-

cialista che preveda tutti i periodi di cura. In tal modo si può avere diritto a questi 30 giorni retribuiti, che si aggiungono alla malattia, ai giorni della Legge 104 e quant'altro.

Maggiorazione contributiva

Ricordiamo che chi ha un'invalidità civile (ne abbiamo parlato anche l'anno scorso) pari o superiore al 75% ha diritto a 2 mesi di contributi in aggiunta (per chi ovviamente lavora) a quelli effettivamente lavorati (vedi slide 3). Quindi dal momento in cui ho il riconoscimento del 75%, se svolgo un'attività lavorativa ogni anno maturerò, non 12 mesi di contributi, ma 14 che serviranno appunto, poi, per anticipare il momento del pensionamento.

Quindi ecco perché la domanda di invalidità civile di fronte a patologie importanti deve essere fatta immediatamente, perché se si arriva a queste percentuali (chiaramente molto alte, quindi ci si augura di non arrivarci mai...), comunque il riconoscimento può fornire questi 2 mesi di contributi in più per ogni anno di lavoro.

Tutto ciò in base alla Legge numero 388 del 2000. Essa vale per i sordomuti, per tutte le patologie gravi, per i ciechi (che hanno diritto a 4 mesi di contributi per ogni anno). Ogni categoria ottiene poi particolari benefici. Questo 75% può essere anche un 75% che si ottiene per danni da lavoro o per malattia professionale.

La pensione anticipata

Bene, passiamo a un altro argomento utile se si lavora, purtroppo, dovendo anche convivere con una malattia. Queste tabelle non è che apportino un grande aiuto, anzi vi danno il senso della difficoltà, oggi, a trovare nella previdenza una risposta anche a situazioni di oggettiva difficoltà.

Questa (vedi slide 4) è una tabella praticamente ormai generalizzata per tutti i requisiti, per gli artigiani, i commercianti, i coltivatori diretti, i dipendenti, sia pubblici, che privati: vi

2

I lavoratori/trici ai quali sia stata riconosciuta una riduzione della capacità lavorativa **superiore al 50% (dal 51%)** possono fruire **ogni anno**, anche in maniera frazionata, **di un congedo per cure** per un periodo non superiore a **30 giorni**

3

Maggiorazione contributiva

due mesi per ogni anno di effettivo servizio prestato nell'arco della vita lavorativa, in concomitanza con il possesso del requisito d'invalidità: presso pubbliche amministrazioni, aziende private, cooperative

Per i periodi di lavoro inferiori all'anno la maggiorazione deve essere operata in misura proporzionale, aumentando di 1/6 il numero delle settimane di lavoro accreditate

Entro l'anzianità contributiva massima presso il fondo dove si liquida la pensione

4

La pensione anticipata

Anni \ Età	UOMINI	DONNE
2014 - 2015	42 anni e 6 mesi (2210)	41 anni e 6 mesi (2158)
2016 - 2017 2018	42 anni e 10 mesi (2227)	41 anni e 10 mesi (2176)
2019 - 2020	43 anni e 2 mesi (2245)	42 anni e 2 mesi (2193)
2021 - 2022	43 anni e 5 mesi (2258)	42 anni e 5 mesi (2206)
2023 - 2024	43 anni e 8 mesi (2271)	42 anni e 8 mesi (2219)

La tabella contiene già l'aumento con gli indici di speranza di vita

esplica la cosiddetta “pensione anticipata”, ossia come accedere alla pensione prima dell’età della pensione di vecchiaia. Voi vedete che, nel triennio 2016-2018, per andare in pensione un uomo ha bisogno di 42 anni e 10 mesi di contributi. Quindi, ben ne comprendete la pesantezza. Questa è chiaramente la riforma Fornero, applicata dal 2012. Una donna, sia nel settore pubblico, sia nel settore privato, artigiana, commerciante, coltivatrice diretta, in questo triennio deve maturare 41 anni e 10 mesi.

Vedete che è una tabella dinamica, che cambia al modificarsi degli indici di speranza di vita. Questi vengono verificati fino alla fine del 2018 ogni 3 anni; dal 2019 la verifica sarà biennale. Nel 2019 un uomo potrà andare in pensione con 43 anni e 2 mesi e una donna con 42 anni e 2 mesi. Fra gli uomini e le donne c’è una differenza di un anno. E vedete che si incrementa sempre, quindi ognuno di voi è in grado di capire che oggi accedere al pensionamento anticipato è davvero molto molto difficile. La crisi, la mancanza di lavoro, i vuoti contributivi che si possono generare, applicati in qualche modo a questa tabella, davvero vi danno il senso della difficoltà.

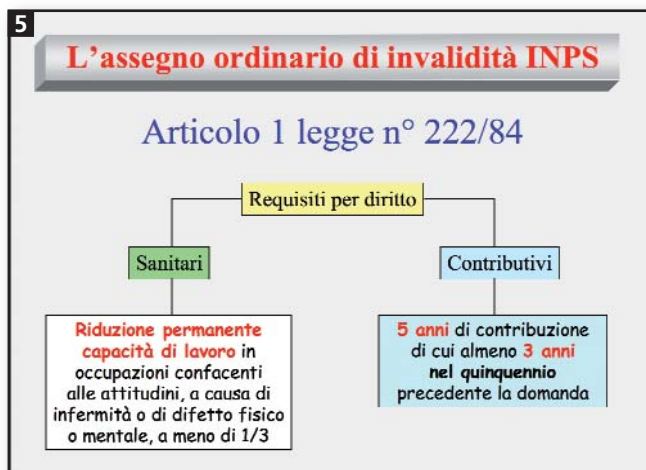
La pensione di vecchiaia

E poi ci sono le pensioni di vecchiaia: cioè se non posso andare in pensione prima con la pensione anticipata, debbo poter andare in pensione ovviamente con una pensione di vecchiaia.

La prima regola da dire è che la pensione di vecchiaia non è uguale per tutti. Molti si confondono e ritengono che una pensione di vecchiaia sia un importo identico per tutti: no, quello può essere un assegno sociale, una pensione cosiddetta delle casalinghe, ma non di vecchiaia. Chi ha più contributi percepirà di più rispetto a chi ne ha meno.

Siamo in un momento storico: già nel 2018 (quindi fra circa 2 annetti), per le donne dipendenti, artigiane, commercianti ci sarà una equivalenza e i requisiti saranno praticamente identici. Si va in pensione a 66 anni e 7 mesi; ma anche l’età della pensione di vecchiaia è un’età dinamica: si incrementa con gli indici di speranza di vita.

È bello che in Italia si viva di più, sebbene l’ISTAT abbia recentemente emesso una nota riferita all’indice di speranza di vita, indicando che anche nel nostro Paese ha rallentato, anzi sta



diminuendo di un qualche valore percentuale.

Insieme al Giappone siamo uno dei primi Paesi al mondo che ha la speranza di vita sempre in continuo aumento. Questa è una cosa positiva, ma quando ciò si applica ai requisiti per la pensione, capite che la paghiamo molto salata. Tenete inoltre presente - ne parlavo giusto l’altro giorno durante un convegno a Milano, dove ho mostrato alcune tabelle - che fra il 2040 e il 2050 (anni non lontanissimi da noi, in particolare per i tanti giovani che sono in questa assemblea) saremo insieme alla Danimarca il Paese che avrà l’età del pensionamento più elevata, più ritardata.

Quindi abbiamo proprio superato tutti, anche quelli che ci criticavano, come la Germania e la Francia, che ritenevano che in Italia si andasse in pensione troppo presto. Quando saremo tra il 2040 e il 2050 li avremo tutti alle spalle e, quindi, in qualche modo bisognerà sicuramente, ma anche prima, ripensarci.

E sembra che il governo sia disponibile in tal senso: vedremo se entro la fine dell’anno verrà definita questa forma di flessibilità, una pensione anche ridotta di qualche punto in percentuale, ma con un’età ovviamente inferiore a quelle che abbiamo visto. Altrimenti i giovani non troveranno lavoro e le persone sicuramente non potranno mantenere il posto di lavoro con tutte le problematiche che abbiamo visto.

L’assegno ordinario di invalidità

Andiamo oltre: questo (vedi slide 5) è l’assegno di invalidità. Trattasi di un’altra pensione importante in presenza di una malattia. E parliamo non delle pensioni civili che abbiamo visto prima, ma delle pensioni che nascono dai contributi.

È sempre importante se si riesce a mantenere un rapporto di lavoro anche *part-time*. Purtroppo le norme contrattuali, le norme di legge non ci aiutano tantissimo. È il datore di lavoro che deve decidere se quella persona può ottenere o no il *part-time*. Ma riuscire a mantenere un rapporto di lavoro, anche minimo, vi consente di avere la contribuzione per una pensione, se dovessero subentrare delle patologie. Più si innalza l’età del pensionamento, di vecchiaia e di anzianità, maggiori purtroppo sono i rischi di ammalarsi prima di andare in pensione. Rischi reali, statisticamente comprovati.

Quindi avere contributi vuol dire avere una sicurezza in più,

una maggior tutela in caso in cui la malattia dovesse arrivare. E questo è fondamentale. Molte in particolare sono le donne coinvolte: lasciano il posto di lavoro, magari per crisi o per situazioni di difficoltà oggettiva, a 6-7 anni dall'età della pensione di vecchiaia. In quei 6-7 anni non hanno diritto a prendere pensioni di invalidità dall'INPS. Possono aver diritto alla pensione civile, ma quella come avete visto è una cifra molto bassa. Ma in base ai propri contributi, ricordatevi sempre come indicato in questa slide (vedi slide 5), che per avere un titolo di invalidità pagato dall'INPS bisogna avere almeno 5 anni in tutta la vita, che non sono tantissimi, ma 3 anni di contributi negli ultimi 5 anni da quando ci ammaliamo.

Quindi, quando ci ammaliamo e facciamo domanda di pensione, se negli ultimi 5 anni abbiamo almeno 3 anni di contributi, abbiamo accesso a quella tutela. E ricordatevi che una pensione di invalidità è pari come importo a una pensione anticipata o di vecchiaia: ho pagato per € 1.000, mi ammalò, se ho i 3 anni negli ultimi 5 posso portare a casa questi € 1.000. Questa è una risposta importante, purtroppo è poco nota. A volte abbandonare il lavoro senza trovarne uno più flessibile, anche stagionale, anche precario o pagare i contributi volontari, può diventare molto molto importante proprio per questa forma di tutela in aggiunta.

I 30 giorni li abbiamo già visti, quindi vi mostro molto rapidamente anche queste slide, che troverete sul sito; mi serviranno per andare a cercare quella del congedo retribuito per chi ha un'invalidità civile dal 51% in avanti (vedi slide 2). C'è una domanda da fare ovviamente al datore di lavoro. Andiamo avanti.

Modifiche alla legge 104

Con la Legge 104 ci sono state alcune modifiche che ho riassunto in questa tabella (vedi slide 6). Quindi cerchiamo di essere abbastanza veloci: anche lì bisogna presentare la domanda. In situazioni di gravità si ottiene il riconoscimento alla commis-

sione sanitaria. Quando, purtroppo, c'è una presenza di disabilità di bambini, i genitori possono avere diritto a permessi orari o a permessi giornalieri o ancora a un prolungamento del congedo parentale. Il congedo parentale è l'astensione facoltativa che compete alle mamme: anziché per soli 6 mesi può essere prorogato, fino ad un massimo di 36 mesi, fino al compimento del dodicesimo anno di età. Vedete che fra i 3 e i 12 anni di età si perdono solo i permessi orari, ma rimangono i permessi giornalieri o il prolungamento del congedo parentale nel limite massimo dei 36 mesi.

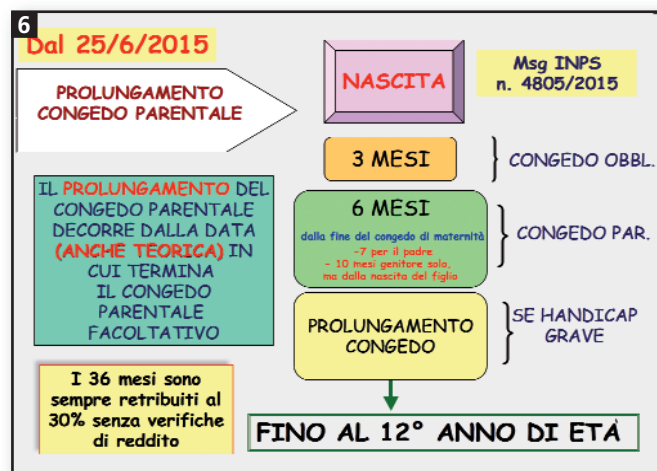
Poi abbiamo ovviamente i soggetti oltre i 12 anni, quindi anche i maggiorenni, per i quali si ha diritto ai 3 giorni. O il disabile che ha il riconoscimento dell'Articolo 3-Comma 3 della Legge 104 (quindi il verbale deve riportare questi estremi), che può aver diritto ai 3 giorni retribuiti al mese oppure in alternativa, mentre lavora, se per più di 6 ore al giorno, chiedere la riduzione di 2 ore. Quindi essere retribuito per l'orario pieno contrattuale, ma 2 ore sono di riposo a carico dell'INPS o della Pubblica Amministrazione, se è un'azienda pubblica.

Ecco, questo è tutto il percorso: qui la burocrazia è molto particolare. Le cose vanno poi applicate con precisione. In ogni caso, se poi avete bisogno, ci si può sentire. Basta comunque fare la domanda, poi la richiesta al datore di lavoro e all'INPS: i diritti sono abbastanza facili da ottenere.

Andiamo avanti. La disabilità: ovviamente per avere il riconoscimento e i permessi, è necessario ottenere il riconoscimento dei requisiti previsti (Art. 3 comma 3 della Legge 104).

Il rifiuto del lavoro notturno

Attenzione che in alcuni casi ci sono norme che vi tutelano per un rifiuto anche al lavoro notturno (vedi slide 7). Vedete che la lavoratrice o il lavoratore con soggetto disabile grave a carico ha un diritto di rifiuto, stabilito appunto dal D.Lgs. 66 del 2003, anche con le ultime modifiche. Quindi per chi assiste soggetti disabili e fosse obbligato a fare del lavoro not-



7

Articolo 53 D.lgs n. 151/2001 con la modifica dell'art. 11 D.lgs n. 80/2015

Art.11, c.2, D.lgs n.66/2003

Vedi anche interpello n. 33 del 16/11/2007 e n. 4/2009

Non sono obbligati (diritto al rifiuto) al lavoro notturno:

- Lavoratrice madre, con figlio/a inferiore ai 3 anni, in alternativa** Anche madre/padre adottiva o affidataria nei primi 3 anni dall'ingresso del minore in famiglia e non oltre il 12° anno di età
- Lavoratore padre convivente con la stessa, e la lavoratrice o lavoratore che sia unico genitore affidatario, con figlio/a inferiore ai 12 anni**
- Lavoratrice o lavoratore con soggetto disabile grave a carico (legge n. 104/92)**

turno, ci sono norme di tutela anche su questo, da approfondire chiaramente. Poi, per i casi più gravi è possibile richiedere il congedo retribuito, che non è completamente in alternativa alla 104; sono previsti l'obbligo di convivenza e 2 anni di congedo retribuito. Il livello massimo di retribuzione arriva fino ad € 36.000 per chi assiste soggetti disabili. Questo congedo biennale può essere frazionato a giorni, a settimane, a mesi o ad anni. E ha queste caratteristiche.

L'attribuzione dei congedi

Questa è una tabella molto utile (vedi slide 8). Cioè il congedo spetta sempre al coniuge convivente. Non può un figlio sostituirsi a un coniuge del disabile. Il figlio può chiedere il congedo biennale se il coniuge del disabile è deceduto o se è impossibilitato lui stesso ad assistere quella persona disabile. Vi faccio un esempio: l'altro giorno ho fatto una consulenza ad una signora, moglie di un soggetto disabile con un grave problema neurologico e il signore ha un peso corporeo che va oltre i 120 Kg. Questa signora - oltre ad avere già 70 anni di età - è molto debole, quindi anche lei molto in difficoltà per assisterlo (vedi slide 8). L'INPS ha emesso un provvedimento dicendo che quel coniuge è impossibilitato ad accompagnare in bagno, ad aiutare questa persona, quindi può subentrare un figlio, solo perché la moglie è impossibilitata a svolgere quell'assistenza. Quindi, si parte dal coniuge, poi si passa ai genitori. Ovviamente se parliamo di soggetti anziani, magari il padre e la madre non ci sono più... Dovete seguire questa griglia: coniuge, padre/madre, poi si passa ai figli conviventi, poi a fratelli/sorelle, in base appunto alla situazione familiare. Ecco, questa è la situazione. Sono tutte norme che vi rimarranno in queste slides.

Qual è l'importo? La tutela economica, come vedete nell'anno 2016, può arrivare a coprire uno stipendio annuo fino ad € 35.674,00 lordi. Quindi, chi ha una retribuzione inferiore, praticamente perde solo la 13esima, perché non si matura, la 14esima, il TFR, ma ci sono perfino i contributi per la pensione validi, quindi da questo punto di vista anche la garanzia di non perdere contributi sulla pensione.

Tutte le tabelle riguardano anche i dipendenti pubblici: vi ho messo tutti i parametri aggiornati, così le potete consultare. Quando un figlio dovesse richiedere - ve lo dico in termini generali - il congedo per un genitore, deve esserci l'obbligo della convivenza, ossia dobbiamo essere nello stesso stato di famiglia. La Legge 104 non richiede per i permessi giornalieri l'obbligo della residenza. Ma per il congedo, o il figlio deve andare ad abitare con la madre o il padre, oppure il padre e la madre devono andare ad abitare col figlio: è fondamentale la residenza.

In caso di ricovero ospedaliero purtroppo si perde - nonostante sia un momento molto delicato per quella famiglia - il diritto al congedo: bisogna rientrare al lavoro, a meno che l'ospedale (ma difficilmente lo fanno) attesti che la presenza del familiare che assiste è fondamentale, indispensabile. Se questo non avviene durante il ricovero, questi permessi bisogna sospenderli, comunicarlo al datore di lavoro e tornare al lavoro. Nel caso di convivenza bisogna presentare una domanda, sempre con il verbale della Legge 104, che viene riconosciuta



dalla commissione, quindi occorre partire con molto anticipo per fare queste richieste. Tutte le volte che ci sono dei cambiamenti, ovviamente, bisogna tempestivamente comunicarli: un decesso, un ricovero, come vi dicevo, qualsiasi condizione, pur di evitare qualsiasi sanzione, penale, denuncia che ovviamente comprometterebbe, magari per una dimenticanza, un momento così delicato come può essere l'assistenza a un soggetto disabile.

Io vi ringrazio della vostra attenzione e se ci sono domande, sono ben disponibile.

DOMANDE

Socio: Volevo sapere se l'assegno ordinario è solo per il lavoro privato?

Mattioli: L'assegno ordinario d'invalidità - quello dei 5 anni (con almeno 3 anni di contribuzione negli ultimi 5 anni dalla data della domanda), che tra l'altro è compatibile con l'attività lavorativa - riguarda solo i dipendenti del settore privato, artigiani, commercianti, coltivatori diretti. Le norme nel pubblico impiego sono completamente diverse. Non si può prendere una pensione d'invalidità, se non si cessa l'attività lavorativa.

Socio: Grazie. Un'altra cosa: i 30 giorni retribuiti di cui si parlava prima possono essere spezzati? Devono essere giustificati da un ricovero?

Mattioli: No, non da un ricovero, bensì da un percorso di cura. Si fa la domanda alla pubblica amministrazione (se sono dipendente pubblico) o al datore di lavoro privato. Molti pensano che questo congedo competa solo per i malati oncologici. Invece può competere per tutte le malattie, purché ci sia un percorso, diciamo, di cura; quindi, ad esempio se devo recarmi a fare delle cure specifiche per 20 giorni all'anno, anche intervallate da periodi di lavoro. Non necessariamente consecutive: sono al massimo 30 giorni all'anno.

Socio: Ma devo fare prima la domanda?

Mattioli: Sì: è sempre meglio farla almeno qualche giorno prima. La legge non lo prevede: è un rapporto col suo datore di lavoro. Però non possono rifiutarsi se allega tutta la documentazione, com'è obbligatorio sulla base del Decreto 119 (che poi troverete nelle diapositive assieme a tutti i riferi-

menti). Ovviamente bisogna allegare il documento del medico, il certificato specialistico, che dice che lei ha un percorso di cure nelle giornate già definite come da calendario e quant'altro.

Socio: *La ringrazio. Un'ultima cosa, riguardante il congedo parentale: cosa succede nel caso in cui la persona che assiste (caregiver, ndr) non lavori?*

Mattioli: Se la persona che assiste il malato non lavora chiaramente non c'è alcuna indennità economica. Solo se svolgo un'attività lavorativa e mi assento c'è una retribuzione. Altrimenti è un'assistenza, diciamo, obbligatoria ma non retribuita.

Socio: *Mi scusi. Come vengono calcolati i due mesi di contribuzione figurativa, nel caso di un lavoro part-time? Un mese sono quattro settimane. Nel caso di part-time sono due?*

Mattioli: Se svolgo un *part-time* orizzontale, cioè lavoro tutte le settimane dell'anno, perché lavoro nell'arco dei 12 mesi, maturo 2 mesi interi, ognuno di 4 settimane. Diverso se ho invece una forma di *part-time* stagionale, o ciclico. Ad esempio: lavoro 8 mesi all'anno e 4 non faccio attività lavorativa (l'addeba di mensa scolastica che magari lavora 8-9 mesi). In tal caso, i 2 mesi sono rapportati agli 8 mesi di lavoro. Ma se svolgo tutta l'attività per l'intero anno, ottengo sempre 2 mesi. Poi il calcolo è un po' più complicato ma di principio, come maturazione sono 2 mesi.

Socio: *Nonostante la Legge 104, mi viene negata l'esenzione del bollo dell'auto. Ne avrei diritto?*

Mattioli: Dunque, sul vostro sito avevate già la guida dell'Agenzia delle Entrate. Ho mandato a Marzia l'ultima Guida aggiornata a marzo 2016, che tra l'altro ho inoltrato anche a un vostro associato che 15 giorni fa mi aveva chiesto un parere anche rispetto al beneficio della deduzione del 19% per l'acquisto dell'auto. Appena vi verrà aggiornata, vedrete che si tratta di un'ottima Guida, reperibile liberamente anche sul sito dell'Agenzia delle Entrate (<http://www.agenziaentrate.gov.it/wps/content/Nsilib/Nsi/Agenzia/Agenzia+comunica/Prodotti+editoriali/Guide+Fiscali/>) e ora anche sul sito di AIPI www.aiipiitalia.it/site/download/normative/). Tra i concessionari e i vari CAF c'è un po' di confusione. Ecco che quella Guida dell'Agenzia delle Entrate centrale è fatta benissimo; quindi, partendo dal controllo del verbale della Legge 104, si potrà verificare se ci sono le condizioni. Se avete dei dubbi, andate anche alle vostre Agenzie delle Entrate con il verbale della 104, con l'indennità di accompagnamento, perché a volte anche le concessionarie acconsentono e riconoscono il beneficio, ma poi in sede di controllo vi viene revocato. Quindi, prima di fare delle cose definitive, siatene certi, e potete chiedere un parere anche all'Agenzia. La guida è fatta molto bene, vi dice esattamente cosa deve riportare il verbale della Legge 104, quali patologie, sia per la deduzione del 19%, la riduzione dell'IVA e quant'altro. È una materia

molto di nicchia, voglio essere onesto. Anche difficile da trattare. Quella guida, ripeto, è fatta bene e quindi direi che lì si possono trovare le varie risposte.

Socio: *Io ho già il congedo per malattia. Posso chiedere un prolungamento di congedo per il mio coniuge?*

Mattioli: Mi faccia capire: si tratta di un congedo di malattia per lei personalmente... ma deve assistere anche il coniuge, corretto? Finito il congedo per malattia, si hanno degli obblighi. State attenti al rispetto delle fasce orarie. Adesso su questo tema, per delle patologie dove si usano dei salvavita sono state introdotte delle novità, purtroppo pubblicizzate pochissimo. A volte si fanno anche delle cose intelligenti, ma poi nessuno le comunica. Chi usa i salvavita, chi ha un'invalidità civile superiore al 67% (magari aggiornerò le slides perché mi sono proprio dimenticato di inserirlo) è esonerato dalle fasce orarie. È un decreto di 2 mesi e mezzo fa. Quindi se c'è l'obbligo del rispetto delle fasce orarie, finito quel congedo è meglio rientrare a lavoro qualche giorno, non aver continuità, non aver continuità tra malattia e congedo biennale. Purtroppo consiglio di tornare a lavoro, di farsi vedere dal medico del lavoro, a meno che non sia una dipendente pubblica: in tal caso magari si è autorizzati dall'amministrazione. Nel privato è l'INPS che eroga l'assegno. Il datore di lavoro lo anticipa in busta paga. Quindi consiglio di rientrare, di fare subito la domanda perché fra la domanda e il riconoscimento possono passare 30-40 giorni, a volte anche di più. Quindi l'azienda riconosce il congedo quando l'INPS ha accolto formalmente la domanda. Se lei non è partita con anticipo, non ha nessun documento. Non matura la tredicesima, la quattordicesima (se prevista nel suo contratto), il TFR, ma matura i contributi e, se ha una retribuzione inferiore ai € 35.000, ha lo stipendio intero. Non dovete rispettare fasce orarie; ovviamente ci vuole una correttezza etica di assistenza e non di abbandono della persona, perché altrimenti si può anche essere denunciati.

Socio: *A me è stata riconosciuta un'invalidità del 75%. Percepisco l'assegno dell'INPS. Innanzitutto i due mesi vengono dati anche senza far richiesta, in automatico?*

Mattioli: Ottima la domanda! No, purtroppo. Quindi quando lei fa la domanda - se ha già ottenuto l'invalidità - chieda al patronato, che l'ha assistita, se ha richiesto il beneficio dei due mesi. Il problema è questo (non voglio adesso entrare troppo nel tecnico): per le pensioni contributive il beneficio fino al 2011 era sia di anticipo dell'età pensionabile sia di una quota in più di pensione. Ossia anche l'importo era superiore. Dal 2012 - tutti, compresa lei se ha avuto il riconoscimento successivamente - il beneficio è di questi due mesi di anticipo della futura pensione, ma non dà beneficio economico. Quello è un grande limite: chi cioè ha invalidità importanti anche dal punto di vista dell'importo in qualche modo è stato pena-

lizzato. Quando lei andrà in pensione con il verbale della commissione civile per tutti gli anni che ha lavorato con l'invalidità pari o superiore al 75%, l'INPS le darà due mesi in più per anticiparle il pensionamento.

Socio: Un'altra domanda: si può avere un permesso per il posteggio auto?

Mattioli: Sì, purtroppo deve verificare le regole, che cambiano da provincia a provincia, al Comando dei Vigili. Quindi non saprei darle proprio indicazioni di tipo generale. Dopo da lì, in base alla patologia e ad altre condizioni, tranquillamente potrebbe ottenerlo... ma non è detto.

Socio: Io sono andata al Distretto Sanitario a fare la domanda. Poi in caso di responso positivo, si compila il verbale e si va al Comando dei Vigili. E dopo loro preparano il permesso, che solitamente ha validità di due anni. Dopodiché si ritorna al distretto. Ultimamente sono molto rigidi: hanno cambiato un po' i criteri. Occorre andare in carrozzina (ossia dimostrando che non si può deambulare autonomamente) o presentando una malattia molto grave, con la quale si ha bisogno di qualcuno che accompagni.

Socio: Volevo chiedere un'informazione sul calcolo della Retribuzione Annuale Lorda (RAL). Legge 104: due ore di permesso al giorno. Come si calcola la RAL, dato che il datore di lavoro non vede una parte della retribuzione? Vedendo la cifra del CUD, manca tutta la parte di stipendio erogata dall'INPS. Che cifra si prende in esame?

Mattioli: Questa è una cosa un po' particolare: la norma prevede che durante la Legge 104 maturo la stessa retribuzione come se io lavorassi. Quindi lì bisogna analizzare proprio il prospetto paga e come gestirlo. Si tratta di un prospetto che svolge il calcolo in automatico. Mi fermo lì. Dopo bisogna capire bene se l'azienda ti contesta, perché su alcuni benefici eventualmente non viene assegnato: si deve controllare il contratto di lavoro e quant'altro.

NOVITÀ DAL CONGRESSO MONDIALE 2015

Prof. Nazzareno Galiè, Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna



Le nuove linee guida sull'ipertensione polmonare fanno riferimento all'ultimo convegno mondiale che si è tenuto a Nizza nel 2013. Giusto per spiegarvi cosa sono le linee guida: le linee guida non sono un lavoro scientifico, sono il frutto di un lavoro di un gruppo di esperti, in questo caso 22 esperti, nominati dalle società scientifiche; quindi, mentre i lavori

scientifici sono proposti dagli autori, per le linee guida gli autori sono designati dalle società scientifiche (in questo caso

dalla Società Europea di Cardiologia e dalla Società Europea di Pneumologia). Io sono stato il coordinatore da parte della Società Europea di Cardiologia. Ci sono altri due italiani nella *task force*: il Prof. Zompatori, radiologo che lavora anche lui a Bologna, e il Prof. Matucci, reumatologo di Firenze. I membri della *task force* sono cardiologi, pneumologi, cardiologi pediatrici, radiologi, reumatologi e chirurghi toracici. Come vi dicevo, le linee guida sono state pubblicate a cavallo tra l'anno scorso e quest'anno. È un lavoro molto lungo che prende circa tre anni. Questo lavoro viene rivisto da 70 revisori di diverse nazioni, quindi ci sono molti suggerimenti fatti da diverse persone. Il documento che ne esce, avendo implicazioni medico-legali, di rimborso, e così via, è un lavoro che richiede molta attenzione. Alla fine tutti i membri devono firmare che sono d'accordo su tutte le raccomandazioni, quindi le raccomandazioni non sono il frutto di una persona sola, ma del lavoro di almeno un centinaio di esperti.

Vi faccio vedere rapidamente le novità. La classificazione dei vari tipi di ipertensione polmonare non è cambiata. Questo sottolinea il fatto che di ipertensione polmonare non ce n'è una sola, ma ce ne sono 60-70 tipi diversi, ognuno dei quali va trattato in maniera diversa: quindi non dovete sorprendervi se alcune persone che conoscete che soffrono di ipertensione polmonare vengono trattate in un modo e altre vengono trattate in un altro modo. Per questo è molto importante fare una diagnosi corretta. Quando si parla di una malattia uno pensa subito "facciamo la terapia", quindi si salta alla terapia. Invece la diagnosi è la cosa più importante, soprattutto per l'ipertensione polmonare, perché ci sono, come vi ho detto, 60-70 tipi diversi. Quando si va a misurare la pressione polmonare, questa è sempre la stessa, però quello che c'è dietro è diverso. Quindi la diagnosi è fondamentale, la cosa più importante, anche più della terapia, perché, se la diagnosi è sbagliata, la terapia non è appropriata e quindi il paziente non ne trae beneficio.

Per questo uno degli algoritmi più importanti che abbiamo prodotto è appunto l'algoritmo terapeutico, che deve essere poi applicato nei centri esperti. Questo è l'altro aspetto fondamentale: la scelta del centro, perché il centro deve avere tutte le capacità diagnostiche e terapeutiche. Poiché, se un centro non le ha tutte, alcune diagnosi non vengono fatte e quindi alcune terapie non vengono fatte. Sarebbe dunque importante che ufficialmente venissero designati centri in base a quello che dichiarano di poter fare. Purtroppo in Italia questo non viene fatto e la designazione è un'auto-elezione, cioè ognuno dice "io sono un centro", però nessuno va a controllare se in effetti il centro ha tutti i requisiti per poter fare, appunto, diagnosi e terapia.

Per quanto riguarda la terapia, è molto importante dire che in questo settore sono stati fatti moltissimi studi randomizzati, circa 40 (qui ce ne sono 39), e questo consente di avere molte informazioni sui vari tipi di terapia; si possono fare meta-analisi; ma quello che vi voglio far vedere sono i tre studi più importanti che sono emersi negli ultimi due o tre anni.

Uno studio è sul macitentan, che è un nuovo antagonista recettoriale dell'endotelina. Per la prima volta siamo riusciti a documentare che la terapia di combinazione migliora l'andamento clinico dei pazienti: rispetto a quelli che non la pren-

devano, vanno meglio quelli con la combinazione.

Poi adesso c'è anche un nuovo farmaco che ancora non è arrivato in commercio, ci vorranno altri 6-12 mesi circa: è un analogo dei prostanoïdi per via orale. Quindi possiamo definire che anche la triplice terapia di combinazione migliora l'andamento clinico dei pazienti. Alcuni di voi prendono due farmaci, altri tre, entrambe le combinazioni migliorano la progressione. Però il progresso più importante, che è stato raggiunto l'anno scorso e che è fondamentale non per chi è già stato diagnosticato, ma per quelli che verranno diagnosticati in futuro, cioè i pazienti nuovi che non hanno ancora nessun trattamento, è che i nuovi pazienti debbono essere trattati con la terapia di combinazione già dall'inizio. La maggior parte di voi all'inizio ha preso un farmaco, poi dopo un po' ne abbiamo aggiunto un altro, poi il terzo. In questo studio, che si chiama **AMBITION** e che abbiamo coordinato noi da Bologna, abbiamo pensato di iniziare i farmaci subito, all'inizio, quando il paziente viene diagnosticato: invece di darne uno e aspettare poi a dare il secondo, ne diamo due all'inizio. Lo studio **AMBITION** è stato uno studio molto importante perché i pazienti che prendono i due farmaci sin all'inizio vanno meglio rispetto a quelli che ne prendono uno. Questo ha rivoluzionato completamente la terapia per tutti i pazienti nuovi, anche se noi lo facciamo già da un anno/un anno e mezzo, perché ci eravamo resi conto già prima che lo studio fosse pubblicato che era così: iniziare con due farmaci è meglio che iniziare con uno.

Adesso abbiamo iniziato un nuovo studio per vedere se tre farmaci sono meglio di due farmaci.

Questo un po' vi riassume l'andamento della ricerca scientifica: si parte da un inizio e poi, piano piano, a seconda delle idee, si migliora. Questo ci ha consentito appunto di modificare l'algoritmo terapeutico mettendo al centro la terapia iniziale di combinazione orale, che noi abbiamo, come dicevo, adottato già da un anno/un anno e mezzo. Ma questo consentirà anche ad altri centri in altre nazioni di poter utilizzare questa strategia e successivamente passare a tutte le altre fasi fino ad arrivare, per chi ne ha bisogno, al trapianto.

Un altro gruppo di ipertensione polmonare è il cuore polmonare cronico tromboembolico. Anche qui ci sono stati molti progressi: oltre all'intervento di endoarterectomia, che alcuni di voi hanno fatto, ci sono i farmaci che alcuni di voi stanno prendendo, ma adesso c'è una nuova procedura che si chiama angioplastica dell'arteria polmonare. Questa è una procedura che era iniziata dieci anni fa, ma non aveva dato buoni risultati. Di recente in Giappone alcuni colleghi hanno iniziato la metodica con nuove strategie e questo ha portato a miglioramenti notevoli. Noi abbiamo avuto la possibilità di avere un collega giapponese che è venuto da noi per imparare la terapia farmacologica dell'ipertensione polmonare: lui sapeva fare l'angioplastica, quindi ci siamo parlati reciprocamente e abbiamo iniziato qui in Italia il programma delle dilatazioni del-

l'arteria polmonare. Vi sono pazienti già trattati con i farmaci, ma che non possono essere operati, perché le lesioni sono troppo distali e in questo può entrare in gioco l'angioplastica. Nelle mie slides potete vedere la procedura nei primi sei pazienti (nel frattempo ne abbiamo accumulati altri): prima della procedura i vasi sanguigni sono ostruiti, quindi il sangue non riesce a passare; questo è dopo la procedura di angioplastica, vedete come ricompaiono vasi distali. È una procedura che si fa come un cateterismo, non occorre anestesia generale, non occorre nulla. Qui addirittura c'è un vaso che non esiste più, vedete che è chiuso completamente, e con questa procedura, infilando una guida e gonfiando un pallone, incomincia a ricomparire il vaso. Quindi questa è la metodica che può essere utilizzata in pazienti che prima non avevano altre possibilità terapeutiche e già vedete che in questi primi soli sei pazienti la pressione polmonare cala, le resistenze si riducono e i pazienti vanno meglio. Quindi è una cosa nuova e siamo il primo centro in Italia a poter offrire questa alternativa terapeutica ai pazienti non operabili.

Io punto sempre l'attenzione sulla definizione del centro esperto per l'ipertensione polmonare, perché anche questa cosa è importante e deve essere recepita anche dall'associazione dei pazienti. Faccio un esempio: l'associazione dei pazienti americana fa direttamente l'analisi dei centri e designa quelli che secondo lei hanno tutte le caratteristiche per poter essere un centro d'eccellenza. Non è una designazione ufficiale, ma è come dare un marchio di qualità da parte di un'associazione dei pazienti. Il numero ideale di pazienti seguiti in un centro secondo le linee guida dovrebbe essere di 200, è chiaro che questo è flessibile da nazione a nazione, però è un aspetto estremamente importante. Siccome quella sull'ipertensione polmonare è un'attività che dà prestigio e ci sono molte case farmaceutiche interessate, molti centri iniziano a trattare pazienti. Questo non è sufficiente: prima di avere esperienza bisogna vedere tanti pazienti ed è per questo che è fondamentale che in qualche modo ci sia una valutazione del centro. Dovremmo lavorare un po' su questo proprio per migliorare la qualità non solo della cura, ma anche della ricerca, perché se i pazienti sono concentrati si riesce a fare più ricerca, se i pazienti sono dispersi in tanti centri la ricerca è più difficile, soprattutto nelle malattie rare.

Un'ultima cosa: noi qui a Bologna abbiamo cambiato la nostra configurazione, adesso siamo in un nuovo edificio che si chiama padiglione 23. Qui si sono riunite tante specialità e guarda caso sono tutte le specialità che possono essere utili nell'ipertensione polmonare: cardiologia, cardiocirurgia, chirurgia toracica, vascolare, pneumologia interventistica, radiologia, cardiologia e cardiocirurgia pediatrica, anestesiologia e rianimazione. È un nuovo edificio di cinque piani in cui al primo piano ci sono pediatria, cardiologia e cardiocirurgia pediatrica, poi a seguire, nei vari piani, livelli diversi di assistenza (bassa, media e alta ovvero intensiva) e al piano quinto

ci sono le sale operatorie e le sale di emodinamica, tutte unite insieme. Questo consente una maggiore efficienza per offrire ai pazienti che hanno l'ipertensione polmonare tutte le possibilità diagnostiche. C'è una nuova radiologia molto avanzata, con risonanza magnetica e così via; abbiamo un'emodinamica interventistica che permette di fare, come vi ho fatto vedere, l'angioplastica dell'arteria polmonare, molto innovativa, l'angioplastica del tronco comune quando c'è una compressione, l'embolizzazione delle arterie bronchiali, quando c'è l'emottisi; poi c'è la cardiocirurgia, quindi operiamo pazienti con ipertensione polmonare, eseguiamo trapianti (l'ultimo lo abbiamo fatto alcune settimane fa, un trapianto cardiopolmonare) e l'endoarterectomia polmonare. E questo viene fatto con sale di nuova concezione, cioè si riesce a fare sia un intervento chirurgico sia un intervento come un cateterismo o un'angioplastica nella stessa sala, cioè non si sposta il paziente, ma si spostano le équipes. Quindi diciamo misure molto innovative e speriamo che questo ci possa aiutare ad aumentare ancora di più la nostra efficienza.

Inoltre nelle linee guida abbiamo scritto i "dieci comandamenti dell'ipertensione polmonare", che adesso non vi sto a elencare, ma servono ai medici proprio perché rimangano focalizzati gli elementi più importanti: le linee guida hanno un numero di pagine molto elevato, quindi abbiamo voluto evidenziare quello che serve di più. E tra i vari dieci comandamenti c'è anche appunto il discorso dei centri di eccellenza, che devono essere identificati.

Infine stiamo già organizzando qui da Bologna il prossimo convegno mondiale, che sarà a Nizza nel 2018. I convegni mondiali vengono fatti e organizzati con un notevole anticipo, perché questo consente di elaborare tutte le nuove tematiche che dobbiamo discutere e quindi proporre.

Infine vorrei sottolineare la carriera che ha fatto Pisana, perché, come si diceva, AIPI è stata fondata con il suo supporto fondamentale, l'ha portata avanti lei per tutti questi anni, poi hanno capito il suo valore e se la sono presa nell'associazione europea. Adesso l'associazione europea la dirige lei, lei è diciamo il *chairman* effettivo che lavora, poi c'è un altro presidente, che è più una figura rappresentativa. Ma insomma io vedo l'attività che svolge nei vari congressi che si fanno in giro per il mondo e direi che è un grosso punto d'orgoglio, anche per l'Italia, che siamo noi, con lei, a gestire un po' tutto l'aspetto dei pazienti con ipertensione polmonare. Grazie.

DOMANDE

Socio: Professore buongiorno. Durante la sua relazione lei ha parlato di 60 o 70 differenti tipologie di ipertensione polmonare. Questo è dovuto a una difficoltà oggettiva di diagnosi, cioè alcune forme sono ancora in fase di definizione specifica, perché 50 sono certamente definite, o c'è una tipologia di approccio farmacologico identico per alcuni tipi di ipertensione?

Prof. Galiè: No, non è una questione solo basata sulla terapia, è proprio il tipo di causa che ha prodotto l'ipertensione polmonare. L'ipertensione polmonare è un semplice aumento di pressione, ma può essere determinato da una malattia di cuore,

può essere determinato da una malattia del polmone, può essere determinato da una malattia del fegato.

Socio: Quindi è l'eziologia, è la causa che ha prodotto questa distinzione?

Prof. Galiè: Esatto. Ci sono 60-70 cause diverse che possono produrre ipertensione polmonare e, a seconda della causa, la terapia è differente. Quindi non esiste una malattia "ipertensione polmonare", questo è una convinzione che purtroppo hanno anche molti medici, esiste "l'ipertensione polmonare determinata da". E allora, una volta data questa definizione, si sceglie la terapia più adeguata.

Socio: Buongiorno professore, volevo chiedere un'informazione. Intanto grazie per la sua disponibilità e il grande impegno nei nostri confronti. Volevo sapere: l'anno scorso quando sono venuta per la visita ho esposto un problema, perché dovevo essere operata. Ho problemi a entrambe le ginocchia, però il sinistro è ancora più fastidioso. Mi avete concertato un appuntamento con il centro ortopedico e, quando sono andata, il medico mi ha detto che comunque non potevo subire un intervento normale, ma che avrei dovuto fare una protesi. Quando sono tornata dai medici, mi hanno detto che assolutamente per il momento era da escludere fino a quando proprio ne avessi avuto bisogno, perché stavo male anche solo stando seduta. Volevo capire: qual è la differenza tra l'intervento e la protesi, cioè quali sono i pericoli che si corrono nei due casi?

Prof. Galiè: Questa è una domanda molto importante che sottolinea la rilevanza dei centri esperti. Qualsiasi tipo di intervento elettivo debba essere fatto in un paziente con ipertensione polmonare, questo determina problematiche anestesiologiche chirurgiche e quindi in molti centri in cui non c'è esperienza si tende a non operare i pazienti perché si ha paura di operarli e quindi di sottoporli all'anestesia generale. Noi qui a Bologna abbiamo formato un gruppo di esperti, che possono essere ortopedici, ginecologi o chirurghi generali, per poter sottoporre i pazienti a una colecistectomia, una isterectomia oppure a una protesi d'anca. Questo gruppo comprende anche anestesisti esperti di ipertensione polmonare. È per questo che qui da noi ogni mese due o tre pazienti vengono solo per fare interventi che non riguardano l'ipertensione polmonare: perché, essendo il paziente con ipertensione polmonare delicato, non viene operato in altri centri proprio perché c'è questa paura. Noi invece lo facciamo. Ci sono una serie di cautele da osservare. E in più il paziente, che in genere va solo a fare l'intervento, noi lo seguiamo durante tutto il suo percorso. Però l'esperienza che lei ha avuto è un'esperienza che è comune. Se il paziente riferisce di avere l'ipertensione polmonare in genere c'è un po' di timore fuori nel far l'operazione oppure, ancora peggio, uno non si rende conto di che cos'è l'ipertensione polmonare e opera lo stesso il paziente, poi se c'è qualche problema non sa come venirne fuori. Qualche volta noi riceviamo telefonate col paziente che è stato operato ed è in sala di rianimazione e chi chiama non sa come gestire, per esempio, i farmaci per l'ipertensione polmonare, come darli, se darli, come fare. Quindi questa degli interventi è una problematica che deve essere risolta nell'ambito dei centri esperti, non si può andare in un centro che non ha esperienza.

Socio: Sì, ma a me il divieto è stato dato qui dal centro dell'iperten-

sione polmonare, perché prima erano d'accordo sul fatto di dover fare un intervento di routine classico; sulla protesi mi hanno detto di no.

Prof. Galiè: Questo dipende dall'indicazione che fa l'ortopedico. Se l'ortopedico decide che la protesi non è necessaria o che deve fare un'altra cosa, noi su questo non entriamo. L'indicazione deve essere fatta dallo specialista, l'intervento è bene che venga fatto qua.

Socio: Sì, però il divieto di farlo mi è stato dato qui da voi: l'ortopedico mi ha detto di fare la protesi, anche se mi ha detto di ritardare il più possibile, perché le protesi poi non hanno una lunga durata, però i vostri medici mi hanno detto di no, assolutamente, rispetto all'intervento per la protesi, è più pericoloso. Forse perché è più lunga l'anestesia?

Prof. Galiè: Abbiamo fatto una valutazione sul rischio-beneficio, su cosa si poteva fare e abbiamo preso questa decisione. Cioè, il processo non è semplice, dipende anche dalle condizioni generali del paziente. Un certo tipo di paziente può far tutto, alcuni pazienti no e poniamo la controindicazione perché il rapporto rischio-beneficio è sfavorevole.

Socio: Ho capito. Un'ultima cosa: io sono malata di cuore polmonare cronico tromboembolico. Quell'intervento di cui lei diceva poco fa va fatto in base alla gravità, non tutti possono farlo?

Prof. Galiè: Sì, come tutte le cose devono essere valutate paziente per paziente per stabilire, appunto, il rapporto rischio-beneficio: alcuni pazienti che traggono un notevole beneficio dai farmaci non ne hanno bisogno, per esempio.

Socio: Questa mattina lei ha parlato di nuovi farmaci. Io sono in cura da voi e prendo il bosentan e il sildenafil combinati da alcuni anni. Però c'è un nuovo farmaco che può sostituire il sildenafil? Perché ho tanti effetti collaterali.

Prof. Galiè: Allora, se un paziente assume determinati farmaci che sono stati sviluppati, diciamo, negli anni passati e secondo noi sono sufficienti e ne sta traendo buon beneficio, a questa persona noi non li sostituiamo, perché c'è un farmaco nuovo. Tutti i farmaci nuovi hanno effetti favorevoli e effetti collaterali e, se il paziente che sta prendendo il farmaco vecchio non ha molti effetti collaterali, o li ha, ma riteniamo che siano tollerabili, non sostituiamo. Perché sostituire, se un paziente non ha un effetto favorevole, è accettabile, ma se un paziente ha un effetto favorevole sostituendo, si corre il rischio poi di perdere quell'effetto che si ha. Quindi io non farei la differenza tra farmaco nuovo e farmaco vecchio. Il farmaco nuovo può avere vantaggi, ma anche svantaggi. A chi ha testato i farmaci vecchi e sta bene, noi li manteniamo ed è questa un po' la nostra linea.

Socio: Sì, il farmaco va bene, però io ho talmente tanti effetti collaterali, che non è più vita.

Prof. Galiè: Noi cerchiamo quel farmaco che ne ha meno rispetto a tutto l'armamentario che abbiamo a disposizione.

Socio: Noi che abbiamo il prostanoide endovena, possiamo aspirare a usare il prostanoide per bocca?

Prof. Galiè: Se vuoi una risposta breve, no, perché i prostanoide per bocca saranno sempre meno potenti dei prostanoide endovena. Il prostanoide per bocca probabilmente ritarderà un po' l'arrivo della pompa, ma non l'annullerà. Quindi, chi è già con la pompa, non può tornare indietro, su questo sono già stati fatti alcuni tentativi. Il prostanoide per bocca a chi servirà, secondo me? Ai nuovi pazienti a cui noi daremo tre farmaci per bocca tutti quanti insieme, pertanto loro potranno ritardare l'arrivo della pompa o forse non arrivarci mai, questa è la nostra speranza. Però chi la sta usando, ha già il trattamento più potente e quindi, provando a fare una sostituzione, secondo me, si corre il rischio di perdere il beneficio della pompa; e poi, quando rimetto la pompa, non so se lo riottengo di nuovo. Perciò, per un criterio di massima garanzia, questi cambi è meglio non farli.

Socio: Buongiorno Professore, ha già in parte risposto quando ha risposto alla signora. Sono anche io un inoperabile, il mio centro di riferimento è il San Matteo di Pavia, sono attualmente in terapia con bosentan e riociguat, e volevo chiedere se sono anche io un possibile candidato di quell'angioplastica polmonare di cui parlava prima, perché a Pavia non ho mai sentito parlare di questo intervento.

Prof. Galiè: Sì, loro non lo fanno ancora, penso che stiano iniziando a farlo. Non è semplice, è una procedura molto complessa, quello che vi ho fatto vedere io è, diciamo, la fine dell'intervento che presenta complicazioni e quindi bisogna fare un'attenta scelta dei pazienti. Il suo, diciamo, è il profilo più adatto per fare questo tipo di procedura: ha già dei farmaci, è inoperabile. Quindi si può valutare. Se lei fa riferimento a noi, possiamo organizzare un ricovero, facciamo gli esami preliminari e poi vediamo.

Socio: Dovrei venire qui?

Prof. Galiè: Sì.

Socio: Buongiorno professore, buongiorno a tutti, io sono un iperteso polmonare, mi è stata diagnosticata anni fa una forma di ipertensione polmonare idiopatica. Lei ha detto che sono state scoperte circa una cinquantina di "forme dovute a": l'idiopatia è scomparsa dalla cosa oppure ancora c'è? Grazie.

Prof. Galiè: Allora, l'ipertensione polmonare è definita idiopatica quando non si trovano altre cause e in pratica, è la forma che può essere trattata con questi farmaci di cui stiamo parlando. Per esempio, nell'ipertensione polmonare legata ad una malattia del cuore sinistro, i farmaci non funzionano. Nell'ipertensione polmonare legata alle malattie polmonari, i farmaci non funzionano. Nella forma idiopatica, i farmaci funzionano. Ci sono due forme idiopatiche: la forma idiopatica tradizionale e quella ereditaria. Noi facciamo l'indagine, tutti i pazienti che passano da noi sanno se hanno la forma ereditaria oppure no. Però dal punto di vista, diciamo, clinico sono molto simili, la terapia è la stessa. Vi faccio un esempio, perché questo vi può aiutare a capire. Nell'ipertensione polmonare, la forma idiopatica è meno del 5% rispetto a tutte le altre forme; nell'iper-

tensione sistemica, quella che si misura col bracciale al braccio, conoscete molte persone che prendono le pillole per l'ipertensione sistemica, il 95% è idiopatica. Cioè le cause dell'ipertensione sistemica non si conoscono. Quindi il fatto di non conoscere la causa, non vuol dire che non ne conosciamo la terapia, questo è un po' il discorso che facciamo

Socio: Infatti io mi sto curando e mi accontento benissimo di come sto.

Prof. Galiè: Conoscere la causa, non necessariamente comporta la conoscenza di una cura efficace, questo in medicina lo sappiamo benissimo, quindi uno non deve fare dei pensieri basandosi sul fatto di conoscere la causa. La prima cosa che il paziente chiede quando si ammala è "ma qual è la causa, perché mi sono ammalato?". Ecco, non sempre si riesce a rispondere, ma ci sono molte malattie di cui non si conosce la causa e che possono essere curate benissimo e hanno un'ottima prognosi. Per altre malattie di cui conosciamo benissimo la causa, la terapia è meno efficace. Quindi la conoscenza della causa non è rilevante. È importante e noi la cerchiamo sempre, ma può non essere così importante, dipende dalla situazione.

Socio: Buongiorno professore. Tornando al prostanoidi per via orale, io sono trattato con l'iloprost per via inalatoria, c'è possibilità per me di tornare al selexipag?

Prof. Galiè: In questo caso io spero di sì, nel senso che noi non abbiamo fatto prove sostanziali ancora, però so che l'iloprost per via inalatoria non è così efficace come le pompe, quindi probabilmente è efficace quanto la pillola, dunque io credo di sì. Noi da diversi anni tendiamo a prescrivere molto meno l'iloprost per via inalatoria, soprattutto quando viene utilizzato in pazienti che fanno già la duplice terapia orale, perché l'efficacia è minore, quindi bisogna passare alle pompe e si tratterebbe di uno step intermedio. Nel suo caso bisogna vedere la configurazione com'è, se prende anche i farmaci orali, com'è il cateeterismo. È difficile poterle dare una risposta, perché nello studio GRIPHON c'erano pazienti che avevano due farmaci e hanno preso il terzo: togliere un farmaco e metterne un altro è sempre un punto interrogativo. Ecco, la mia risposta è una risposta parziale: credo che si possa fare, ma con cautela e dopo aver conosciuto tutto il suo profilo.

Socio: Io ho avuto beneficio subito dopo aver introdotto l'iloprost, col tempo è possibile che questo beneficio si riduca?

Prof. Galiè: È possibile, sì, tutto è possibile. È difficile prevederlo, ecco. Ripeto, noi l'esperienza dell'iloprost per via inalatoria l'abbiamo un po' messa da parte, perché non abbiamo avuto risultati molto favorevoli, quindi abbiamo una strategia diversa. Spesso viene utilizzata nei centri che non hanno esperienza con la pompa.

Socio: No, veramente l'ho voluta io, non ho voluto il remodulin.

Prof. Galiè: Va bene, quindi è stato un ripiego.

Socio: Però mi ha fatto bene, è vero, giuro! Grazie.

Prof. Galiè: Prego.

Prof. Galiè: Mi hanno dato il compito di premiare quello che può essere definito come il decano tra i pazienti. Decano vuol dire la persona che ha più esperienza di tutti, diciamo che è più grande di tutti, usiamo questi termini. Ed è la signora Pirazzini, che io invito.



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

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

- **Antagonisti recettoriali dell'endotelina**, detti "ERA": bosentan/Tracleer, macintentan/Opsumit e ambrisentan/Volibris;
- **Inibitori della PDE-5**: sildenafil/Revatio e tadalafil/Adcirca;
- **Stimolatori della guanilato ciclasi solubile** o "sGC": riociguat/Adempas;
- **Prostanoidi**: iloprost/Ventavis, treprostinil/Remodulin, epoprostenolo/Flolan, epoprostenolo/Caripul, selexipag/Upravi (quest'ultimo è un "agonista del recettore della prostaciclina", cioè funziona in maniera simile alla prostaciclina).

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

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

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

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

Per **terapia di combinazione** si intende l'uso concomitante di due (o più farmaci). Attualmente viene applicata la terapia di combinazione "sequenziale", in cui i pazienti iniziano con un primo farmaco e un secondo farmaco viene aggiunto solo in una fase successiva, se gli obiettivi del trattamento non sono stati raggiunti.

Le ultime Linee Guida congiunte della Società Europea di Cardiologia e Società Europea di Pneumologia (2015) prevedono la possibilità per i pazienti in classe funzionale II o III di iniziare il trattamento sia con un solo farmaco orale sia con due farmaci orali, sin dall'inizio del trattamento (quella che viene definita **terapia di combinazione upfront**). Per i pazienti in classe funzionale IV si prevede invece la **terapia di combinazione** sin dall'inizio con un **prostanoidi** per infusione continua endovena. La **ratio** di questo nuovo approccio è che la natura progressiva della malattia giustifica una strategia più "aggressiva".

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

ASSEMBLEA SOCI 2016

BILANCIO 2015

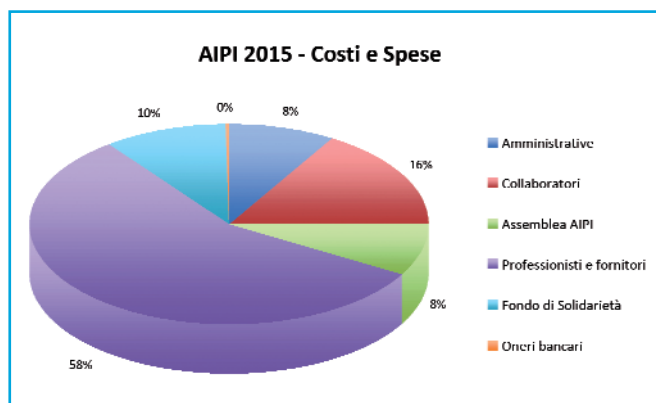
STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15600	attrezzatura varia	189,00	460	FORNITORI	670,68
156	ATTREZZATURA IND. E COMM.	189,00			
15720	macchine elettroniche	3.280,06	49501	erario c/rit.passive compensi	797,02
15730	appar. radiomobili ded. 50 %	659,00	495	DEBITI TRIBUTARI	797,02
15740	beni val.inf. a 516,46 euro	762,29	49603	debiti vs/inail	0,36
157	ALTRI BENI	4.701,35	49605	debiti v/inps contr.gest.separ	279,00
28302	crediti v/erario	57,91	496	DEBITI VS. ISTITUTI PREV./ASS.	279,36
29509	erario c/rit.interessi attivi	0,77	49851	fatture da ricevere	900,00
295	ALTRI CREDITI	58,68	498	ALTRI DEBITI	900,00
33020	c/c postali	1.700,76	38500	f.do amm.to attrezzatura varia	189,00
33094	carisbo cassa risp.Bologna	31.356,73	385	F.DO AMM. ATTREZZATURA IND/COM	189,00
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	33.057,49	38605	f.do amm.to macchine elettr.	2.233,49
34100	cassa contanti	58,37	38621	f.do amm.to beni < 516,46	762,29
341	DENARO E VALORI IN CASSA	58,37	38630	f.do amm.to app.radiom.ded.50%	230,65
460	FORNITORI	289,22	386	ALTRI F.DI AMMORTAMENTO	3.226,43
			51001	avanzi gestioni precedenti	25.386,75
			510	BILANCIO APERTURA/CHIUSURA	25.386,75
TOTALE ATTIVITA'...		38.354,11	TOTALE PASSIVITA'...		31.449,24
TOTALE A PAREGGIO ..		38.354,11	UTILE D'ESERCIZIO ..		6.904,87
			TOTALE A PAREGGIO ..		38.354,11

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
55008	prestazioni di terzi	20.081,61	52087	contrib.volontari enti/societa	62.742,29
55011	collaborazioni	14.232,00	52088	contrib.vol./quota ass.privati	20.469,50
55014	manut.e ripar.su beni di prop.	254,90	52089	contrib. 5per1000	23.747,58
55024	contributi INAIL collab./ammin	36,92	520	PRESTAZIONI C/TERZI	106.959,37
550	COSTI PER SERVIZI	34.605,43			
56206	altri oneri contributivi	2.233,68	52400	abbuoni e arrotond.attivi	5,76
562	ONERI CONTRIBUTIVI	2.233,68	524	ALTRI RICAVI E PROVENTI	5,76
56315	abbuoni e arrotond.passivi	2,95	65400	interessi attivi c/c bancari	2,99
56335	pubblicita'	4.033,70	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	2,99
563	ALTRI COSTI	4.036,65			
56520	ammort. ord. macch.elettron.	637,01			
56530	ammort.ord.app.radiom.ded.50%	131,80			
565	AMMORTAMENTI E svalutaz.immob.	768,81			
57005	postali	1.322,99			
57008	viaggi e trasferite	1.253,25			
57010	elaborazione dati	1.930,77			
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	1.154,60			
57015	spese di rappresentanza	7.362,60			
57037	spese per servizi internet	48,39			
57058	spese telecomunicazioni ded80%	150,00			
58004	spese per omaggi < 50,00	686,20			
58005	spese per omaggi > 50,00	269,91			
58007	fondo di solidarieta'-rimb.sp.	9.826,19			
59000	spese generali varie	1.366,99			
63000	compensi a professionisti	30.128,66			
63011	prestazioni occasionali	2.306,25			
63100	quote associative	205,88			
64010	costi indeducibili	28,11			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	58.040,79			
70500	oneri bancari/commissioni	377,89			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	377,89			
TOTALE COSTI E SPESE		100.063,25	TOTALE RICAVI		106.968,12
UTILE D'ESERCIZIO ..		6.904,87	TOTALE A PAREGGIO ..		106.968,12
TOTALE A PAREGGIO ..		106.968,12			

Il bilancio è consultabile integralmente online sul nostro sito, all'indirizzo <http://www.aiptitalia.it/site/l-associazione/reso-conto-finanziario/>

RELAZIONE SUL BILANCIO 2015 E PREVISIONI 2016

Il **BILANCIO 2015** è stato approvato in Assemblea dei Soci il 15 aprile 2016. I dati di bilancio sono stati illustrati tramite alcune diapositive in cui sono state raggruppate le entrate e le uscite per principali voci di spesa.



Uscite: totale 100.063,25 euro

Spese amministrative

Le spese di gestione corrente nel 2015 sono state di €8.487,64 (telefoniche, cancelleria, computer, manutenzione sito, postali, commercialista, elaborazione dati ecc.) che rappresentano l'8% delle spese totali.

I costi per i collaboratori sono stati di €16.502,60 ovvero il 16% del totale.

Complessivamente le spese amministrative rappresentano il 24% del totale.

Spese per le attività istituzionali AIPI

Nel 2015, come anche in anni passati, la voce principale di spesa è rappresentata dai costi per finanziare le varie attività di AIPI. Complessivamente si tratta di €75.073,01 che rappresentano il 75% delle entrate.

- I compensi a fornitori/professionisti vari per *copy*, *editing*, elaborazione grafica, stampa e invio di *AIPInews*, *dépliant*, pubblicazioni, inviti, altro materiale promozionale sono stati di €56.550,22 e rappresentano il 56% delle uscite totali. Di questo importo circa €20.000 sono stati spesi per la campagna di sensibilizzazione MASKS con Federica Pellegrini (noleggio studio, fotografo, trucco, *stylist*, parrucchiere, stampa foto per mostra alla Triennale di Milano, stampa calendari, agenzia stampa ecc).
- Le spese per l'Assemblea dei Soci (affitto sala riunione, assistenza tecnico registrazione, pranzo, premi per la lotteria ecc.) e per le gite rappresentano l'8% delle spese per un totale di €8.318,71.
- Il Fondo di Solidarietà AIPI è stato creato nel 2005 per dare un aiuto ai pazienti in difficoltà (spese di viaggio per visite mediche e altre spese di prima necessità legate alla malattia).

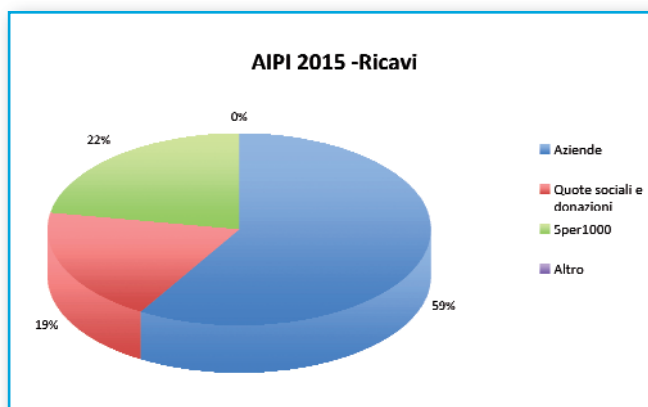
Esso viene rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Nel 2015 sono stati erogati aiuti per €9.826,19 (9% delle spese totali dell'anno). Tutte le richieste presentate nel 2015 sono state accolte.

- Vi sono stati anche oneri bancari e varie per €377,89.

Entrate: totale 106.968,12 euro

Quote sociali e donazioni da privati

Nel 2015 le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere da parte di soci e sostenitori sono state di €20.469,50 che rappresentano il 19% delle entrate totali. Se a tale cifra si aggiungono i €23.747,58 relativi al 5 x mille - erogati dalla Tesoreria dello Stato e frutto della scelta dei soci di destinare una parte dell'IRPEF ad AIPI - la parte delle entrate riconducibile direttamente o indirettamente ai soci è di €44.217,00 euro e rappresenta il 41% delle entrate complessive. Questo è un dato particolarmente positivo che testimonia della fiducia e sostegno dei soci e dei loro familiari.



Donazioni da enti e società

Le donazioni da società sono state di €62.742,29 e hanno rappresentato il 59% delle entrate del 2015. Un ringraziamento caloroso alle aziende che sostengono AIPI da molti anni tra cui Actelion Pharmaceuticals Italia Srl, Bayer Italia, Dompè Farmaceutici, GlaxoSmithKline Italia SpA e Pfizer Italia Srl.

Vi sono stati inoltre €8,75 di altri ricavi.

PREVISIONI 2016

Entrate

Nel 2015 vi è stato un avanzo di gestione di 33.057,49 che, unito alle entrate stimate per il 2016 (5xmille, quote sociali, donazioni libere da privati ed erogazioni liberali provenienti dalle aziende), dovrebbero garantire la copertura delle spese per il 2016.

Uscite

Nel corso del 2016 verranno mantenute tutte le attività istituzionali di supporto ai pazienti. È prevista inoltre la stampa di una nuova pubblicazione sul trapianto di polmoni.



IL S. ORSOLA-MALPIGHI PREMIATO MIGLIOR OSPEDALE ITALIANO

Il 21 marzo 2016 a Roma il Policlinico di Bologna ha ricevuto il premio come **miglior ospedale italiano, migliore azienda ospedaliera per efficienza**

nell'utilizzo delle risorse, efficacia clinica e cura del rapporto con i pazienti. Mario Cavalli, Direttore Generale del Policlinico S. Orsola-Malpighi, ha ricevuto alla presenza del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, il **Premio 2016 "Amministrazione, cittadini, imprese"**, promosso da **ITALIADECIDE**, associazione nata per segnalare esperienze virtuose nella pubblica amministrazione.

Al S. Orsola-Malpighi ogni anno vengono realizzati 68mila ricoveri con alto livello di mobilità attiva extra regionale delle aziende ospedaliero-universitarie; la sinergia tra l'Università di Bologna e il Policlinico S. Orsola-Malpighi permette attività di ricerca, pubblicazioni e studi clinici, che realizzano una qualità elevata di cure e trattamenti all'avanguardia: dalla cardiocirurgia, ai trapianti, alla terapia intensiva neonatale. Il potenziamento dell'offerta ambulatoriale ha contribuito a rispettare i tempi standard per oltre il 95% di visite ed esami a livello metropolitano.

Un rapporto costante con le 53 associazioni di volontariato presenti ha consentito di sviluppare progetti per migliorare l'assistenza, ma anche di aumentare del 75% in un anno i nuovi donatori di midollo osseo, oppure di alloggiare gratuitamente in cinque anni 2.725 parenti di trapiantati nella struttura **Tetto Amico**. È stata realizzata anche la prima banca italiana del latte umano donato. L'equilibrio finanziario ha posto le basi per realizzare - grazie all'impegno di Ministero, Regione e Università - il polo cardio-toracico-vascolare e per affrontare nei prossimi anni progetti come la riqualificazione di tutto il polo materno-infantile. Il progetto ristorazione in tre anni ha posto le basi per innalzare la qualità del servizio risparmiando 2,5 milioni di euro, il 40% dei quali sono stati redistribuiti tra i dipendenti.

Fonte: http://www.quotidianosanita.it/emilia_romagna/articolo.php?articolo_id=37812

La **X Giornata Europea dei Diritti del Malato**, promossa dall'organizzazione di cittadini denominata **CITTADINANZATTIVA**, è stata celebrata il 4 maggio in Europa, con un evento istituzionale a Bruxelles, e, in Italia, con oltre 90 iniziative. A Bruxelles è stata lanciata la campagna di informazione rivolta ai cittadini sulla **Carta Europea dei Diritti del Malato**.

A Roma con la mobilitazione **#hannorottilpatto**, il Tribunale per i Diritti del Malato e le associazioni aderenti al COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI (CnAMC) di Cittadinanzattiva hanno denunciato la mancata applicazione da parte di Governo e Regioni del Patto per la salute 2014-2016:

- mancano stanziamenti per il Fondo Sanitario Nazionale;
- non è stato aggiornato l'elenco delle malattie croniche e rare esenti dal ticket e quello di protesi e ausili;
- non è stato aggiornato l'elenco dei livelli essenziali di assistenza (LEA);
- non è stato varato il Piano Nazionale delle Cronicità;
- non si è provveduto alla revisione dei ticket;
- non è stata varata la normativa per le cure domiciliari.

Ne risulta che un cittadino su quattro non riesce ad accedere a servizi e prestazioni sanitarie, a causa di liste di attesa e ticket; solo otto Regioni garantiscono il rispetto dei LEA; il 41% delle famiglie ha rinunciato ad almeno una prestazione sanitaria nel corso dell'anno; quasi 4 i miliardi di euro sborsati privatamente dagli italiani per ticket e prestazioni *intra-moenia*.

Fonte: <http://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/dal-governo/2016-05-04/hannorottilpatto-x-giornata-europea-diritti-malato-punto-impegni-non-rispettati-governo-e-regioni-priorita-abolire-superticket-172723.php?uuid=ADqatR>

X GIORNATA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO



IL DISEGNO DI LEGGE PER RICONOSCERE I DIRITTI DEI CAREGIVER



È stato presentato in Senato un disegno di legge (DDL) per riconoscere e tutelare il valore sociale ed economico dei *caregiver*, persone che assistono a tempo pieno familiari non autosufficienti a causa di

malattia, infermità o disabilità. La proposta prevede il riconoscimento per i *caregiver* dei contributi figurativi per il periodo di assistenza con una copertura a carico dello Stato. I contributi così maturati potranno poi essere sommati a quelli da lavoro eventualmente già versati. Il testo stabilisce, però, che il riconoscimento di *caregiver* escluda per gli altri familiari lavoratori, genitori a parte, la possibilità di usufruire dei benefici di astensione lavorativa previsti nell'articolo 33 della legge 104/1992 per il medesimo assistito. Il disegno introduce, poi, a favore dei *caregiver* anche le tutele previste per le malattie professionali con "la copertura assicurativa a carico dello Stato con il rimborso delle spese sostenute per sopperire alla vacanza assistenziale nei periodi di malattia o nei quali il prestatore di cure è impossibilitato ad assistere il proprio familiare". Infine, il disegno elenca nel dettaglio i requisiti per accedere ai benefici previsti dalla legge, con la valutazione della non autosufficienza del familiare assistito effettuata da specifiche commissioni mediche. Il disegno pone evidentemente un problema di coperture. Per Cinzia Bonfrisco, presidente dei Conservatori e Riformisti di Palazzo Madama, si potrebbe, ad esempio, utilizzare **"uno dei nove miliardi di euro che attualmente servono per le baby pensioni"** perché "non si può lasciare solo alle famiglie un peso che lo Stato fa finta di non vedere". La speranza del Coordinamento nazionale famiglie disabili gravi e gravissimi è che il disegno vada avanti rapidamente per sanare una situazione anomala tutta italiana, che anche Bruxelles ha evidenziato.

Fonte: www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo

Il 22 aprile 2016, giorno della nascita di Rita Levi Montalcini, premio Nobel per la Medicina, si è celebrata la **I Giornata nazionale della salute della donna** presso l'Aran-ciera di San Sisto a Roma. Un impegno per realizzare delle iniziative concrete, tenendo conto delle 50 azioni suggerite dai dieci tavoli tematici che hanno discusso per l'intera mattinata su importanti aspetti legati alla salute della donna, supportati da *blogger* e *social media manager* che hanno condiviso in rete i lavori. Tutelare la salute femminile significa tutelare la salute di un'intera famiglia e di tutta la collettività. Il testo del **Manifesto per la salute femminile**, sottoscritto dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin per la promozione e la tutela della salute della donna, evidenzia poi, che, sebbene l'aspettativa di vita delle donne è migliorata ed è superiore a quella degli uomini, tuttavia gli anni aggiuntivi non sono necessariamente anni in salute. La condizione della donna vede ancora una situazione di non piena parità di diritti e opportunità e questo influenza negativamente lo stato di benessere psicofisico della componente femminile nella società. Il Manifesto è la base su cui costruire le iniziative dei prossimi cinque anni, con il contributo di tutte le forze del Servizio Sanitario Nazionale e delle altre Istituzioni:

1. contrasto alle malattie croniche non trasmissibili;
2. tutela e promozione della salute sessuale e riproduttiva;
3. prevenzione dei tumori femminili;
4. tutela della salute mentale della donna, prevenzione dei disturbi del comportamento alimentare, delle dipendenze, degli stili di vita scorretti;
5. prevenzione, individuazione e contrasto della violenza sulle donne;
6. tutela della salute della donna lavoratrice;
7. sicurezza della cosmesi e della medicina e chirurgia estetiche per una "sana" cura della bellezza;
8. l'invecchiamento sano ed attivo dell'universo femminile.

Nella settimana dal 22 al 30 aprile, 181 ospedali hanno offerto gratuitamente alle donne servizi clinici, diagnostici e informativi.

Fonte: http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=eventi&p=dae&id=423

I GIORNATA NAZIONALE PER LA SALUTE DELLA DONNA



CHIA, SEMI MIRACOLOSI

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Assolutamente di moda in questo momento, chi di voi ha già provato i semi di chia? Di certo ne avrete sentito parlare dal momento che negli ultimi mesi non si fa che esaltarne le proprietà.

Piccolissimi, di colore grigio-nero e simili ai semi di papavero, sono ricavati da una specie vegetale denominata *Salvia hispanica*, molto diffusa in Centro e Sud America, ma poco conosciuta in Europa e in Italia. Gli Aztechi ne conoscevano già i benefici, il consumo di chia li rendeva più forti fisicamente e mentalmente, instancabili e superiori ai loro nemici. Erano considerati così importanti da essere utilizzati nelle cerimonie religiose e nel commercio tribale.

Minuscoli, ma ricchissimi di proprietà, presentano un contenuto di calcio pari a 600 milligrammi per 100 grammi, cioè cinque volte superiore a quello del latte.

Contengono acidi grassi polinsaturi, gli omega3 (considerati benefici per il cuore, la vista e il cervello) per il 20% del loro peso e sono ricchi anche di vitamina C, ferro e potassio. Il contenuto di vitamina C è sette volte quello delle arance e il potassio è il doppio rispetto a quello delle banane. Non contengono glutine, quindi non controindicati per chi soffre di celiachia. Dunque un cibo straordinario a tutti gli effetti!

Ma quanti semi di chia al giorno? Per ottenere i migliori benefici, la dose raccomandata è di 10 grammi al giorno, circa un cucchiaino, al massimo due, ma non bisogna esagerare perché i semi di chia posso avere un discreto effetto lassativo (vedi il box a lato con le controindicazioni).

I semi di chia aiutano a regolare la corretta funzionalità dell'intestino e facilitano l'espulsione delle tossine, quindi aiutano la depurazione dell'organismo. Sono un ingrediente molto utilizzato nelle diete vegane, perché possono sostituire le uova, a contatto con l'acqua creano un gel naturale.

Si conservano in un barattolo di vetro al riparo dalla luce e durante i mesi più caldi sarebbe bene trasferirli in frigorifero, perché non si deteriorino, comunque non irrancidiscono.

Ma come utilizzare i semi di chia? Meglio consumarli crudi per beneficiare di tutte le loro proprietà e per regolarizzare i livelli degli zuccheri nel sangue.

Qui di seguito alcune proposte di utilizzo (solo alcune già da me

sperimentate, al momento!). In generale potrete usare i semi di chia come ingrediente per ogni tipo di impasto o come condimento per piatti caldi e freddi:

1. Arricchire la macedonia. Per iniziare la giornata in modo sano e fare il pieno di vitamine, cosa c'è di meglio di una macedonia di frutta fresca e varia a seconda delle stagioni, con l'aggiunta di un po' di semi di chia, ma senza zucchero mi raccomando!

2. Preparare la marmellata a crudo. Con i semi di chia si può preparare una marmellata molto particolare, perché non necessita cottura. Per questo la potrete conservare in frigo solo per un paio di giorni. Si presta soprattutto con fragole, lamponi e frutti di bosco. A 500 grammi di frutta frullata mescolate due cucchiaini di semi di chia (interi o macinati) e del succo di limone. Lasciate addensare la marmellata per qualche ora in frigorifero.

3. Arricchire la crema di Budwig. La crema di Budwig è una prima colazione salutare e nutriente, molto semplice e veloce da preparare, ma dovrete utilizzare soltanto ingredienti freschi o macinati al momento. Per preparare la crema di Budwig vi serviranno frutta di stagione, cereali integrali, yogurt (anche vegetale), olio di semi di lino e semi oleosi, come i semi di zucca e di girasole, a cui potrete aggiungere anche i semi di chia. Ottimi anche semplicemente aggiunti al muesli insieme a latte, yogurt e frutta, per una colazione croccante e cremosa.

4. Preparare barrette energetiche homemade. Potrete prepararle facilmente, con o senza cottura, con frutta secca da tritare e semi oleaginosi, a cui aggiungere un composto che possa legare gli ingredienti, come datteri frullati, che risultano piuttosto appiccicosi, o sciroppo di agave. Aggiungere i semi di chia rende le barrette più compatte. Qualche suggerimento a questo link:

<http://www.tuttogreen.it/ricette-barrette-energetiche-naturali/>

5. Fare il pane in casa. Per un buon pane fatto in casa, potete aggiungere all'impasto circa il 10% di semi di chia e altri semi (zucca, girasole, sesamo, lino ecc.), a me piace anche abbondare! Ma in questo caso i semi di chia aiutano ad ottenere un pane saporito e croccante che si mantiene più a lungo. Ma gli acidi grassi omega3 in cottura perdono tutti i loro principi.

6. In aggiunta a frullati e



spremute. Uno o due cucchiaini di semi aggiunti a un frullato, a una bevanda vegetale o a un succo di frutta, tenderanno ad addensare il liquido, se lo lascerete riposare prima di berlo, con effetti benefici per il transito intestinale, perché contrasta la stitichezza.

7. Sostituire le uova con i semi di chia. I semi di chia sono adatti a sostituire le uova nella preparazione dei prodotti da forno: torte, muffin e plumcake. Possono sostituire le uova nei biscotti. Per sostituire un uovo vi serviranno circa 60-70 ml di gel di semi di chia. Preparatelo versando un cucchiaino di semi di chia in 70 ml d'acqua. Lasciate riposare per almeno un'ora, fino alla formazione del gel, che poi, se volete, potrete filtrare.

8. Addensare zuppe e vellutate. Con i semi di chia potrete rendere più dense le vostre zuppe e vellutate. Sono adatti anche alle salse e ai condimenti. Li potrete usare in sostituzione di altri ingredienti, come l'amido di mais per addensare i vostri piatti. Mescolateli ai piatti in piccole quantità, un cucchiaino alla volta, coprite la vellutata o la zuppa con un coperchio e attendete che raggiunga la consistenza desiderata.

9. Preparare i germogli. Potrete utilizzare i vostri semi di chia per preparare dei germogli da aggiungere ai piatti di insalata. Nel giro di un giorno o due avrete i vostri germogli di semi di chia a disposizione. Disponeteli su un colino o nel germogliatore e risciacquateli ogni 12 ore, senza mai lasciarli in ammollo nell'acqua, per evitare la formazione della gelatina. Potete sperimentare anche altri semi: alfa-alfa, broccolo, porro, ravanella, crescione ecc. In generale i germogli hanno un contenuto energetico molto elevato, perché contengono una quantità elevata di carboidrati che vengono trasformati in zuccheri semplici assimilabili molto velocemente. Sono poverissimi di grassi, che servono alla germinazione. Le vitamine aumentano fino al doppio rispetto al seme e fino al triplo



rispetto alla pianta adulta. I sali minerali e i diversi oligoelementi, contenuti nel seme e nel germoglio sono più facilmente assimilabili. Inoltre molte varietà di germogli contengono sostanze anti cancerogene non presenti nel seme. <http://bit.ly/29aUy91>

10. Budini e pudding. I semi di chia riescono ad assorbire il liquido in cui li immergerete in una quantità fino a dodici volte superiore al loro peso. Quindi vi permetteranno di preparare cremosi budini e pudding.

11. Nell'insalata. Infine possono dare croccantezza a un'insalata o a un piatto freddo a base di verdure e legumi.

Una ricetta facilissima con i semi di chia è il **chia pudding**.

Si prepara alla sera e si mangia al mattino a colazione. Basta immergere un cucchiaino di semi in un barattolo di vetro da 250 ml pieno di latte vaccino o vegetale (ottimo il latte di mandorle, ad esempio). Dolcificate con un cucchiaino di miele oppure con sciroppo di agave o acero e insaporite in alternativa con cannella, zenzero o vaniglia. Shakerate bene il barattolo dopo averlo chiuso e riponetelo in frigorifero per tutta la notte. Al mattino il pudding sarà pronto. Si può accompagnare con una granella di frutta secca o fresca o renderlo più goloso aggiungendo del cacao. Le possibilità sono davvero infinite!



www.lacucinaitaliana.it/news/salute-e-nutrizione/chia-piccoli-super-semini/?utm_source=facebook.com&utm_medium=marketing&utm_campaign=lacucinaitaliana
<http://www.greenme.it/mangiare/altri-alimenti/17743-semi-di-chia-quantita>

CONTROINDICAZIONI DEI SEMI DI CHIA E DI ALTRI SEMI OLEOSI

Una vera fonte di benefici, ma attenzione a verificare eventuali allergie. Vertigini, abbassamento della pressione ed eccesso di calorie sono tra i principali svantaggi di un consumo eccessivo, in generale, di semi oleosi. Hanno proprietà diuretiche, di conseguenza un eccesso può condurre a un abbassamento della pressione sanguigna con insorgenza di vertigini, cefalea e malessere diffuso.

Hanno un forte apporto calorico, ma l'energia prodotta dal loro metabolismo viene rapidamente sfruttata senza portare ad accumulo di grassi. Dunque in piccole dosi aiutano a combattere il senso di fame, ma un consumo eccessivo è controindicato per chi è in forte sovrappeso o in fase di dieta ipocalorica.

I semi di chia vanno evitati se si è ipertesi e si stanno assumendo farmaci per l'ipertensione e se si stanno assumendo quotidianamente farmaci che fluidificano il sangue (come l'aspirina), perché ci possono essere interazioni con questi farmaci.

Tutti i semi oleosi abbassano il livello di glucosio nel sangue, è bene quindi evitarli se si è affetti da diabete e si sta assumendo insulina: potrebbero esserci abbassamenti glicemici fino a soglie pericolose.

Infine, per quanto possono essere molto utili per purificare l'intestino e migliorarne la funzionalità, sono sconsigliati per chi soffre di diverticolosi o chi ha subito operazioni all'apparato intestinale, perché potrebbero avere un effetto infiammatorio.

<http://www.donnaglamour.it/controindicazioni-dei-semi-oleosi/guide-2/>

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

LA MIA STRADA AL S. ORSOLA-MALPIGHI CON UNA COMPAGNA “INDESIDERATA”, MA IN FONDO “BELLA”

di Patrizia Giordanelli

La storia di Patrizia, la mia storia, è un po' simile alle altre. Molti di noi all'inizio abbiamo avuto diagnosi sbagliate, io, però, ho avuto la “fortuna” di non capire i primi segnali di quella che poi si sarebbe rivelata un'ipertensione polmonare, dopo la prima gravidanza, per cui, del tutto ignara di cosa mi stesse capitando, sono rimasta incinta per la seconda volta e oggi sono mamma di due bellissimi bambini.

I primi segnali, quindi, sono arrivati nel 2004: ero sempre stanca, avevo delle crisi che mi lasciavano senza fiato; i medici interpellati dicevano che non avevo assolutamente nulla, che poteva essere tutta una conseguenza di un mio stato particolarmente ansioso. Finché ai sintomi iniziali si sono associati il dimagrimento e le forti palpitazioni. A questo punto, mio marito, seriamente preoccupato, ha prenotato una visita cardiologica presso un centro medico molto conosciuto e qui, finalmente, dopo tanto peregrinare, hanno decretato la diagnosi: ipertensione polmonare secondaria. Avevo, in pratica, un difetto interatriale fin dalla nascita e nessuno mai, nonostante due parti cesarei e altre operazioni subite negli anni, aveva fatto questa diagnosi.

Non avevo mai sentito parlare di questa malattia rara, anzi credevo si trattasse di ipertensione arteriosa, per cui non mi sono allarmata più di tanto. Poi abbiamo iniziato a documentarci e abbiamo anche letto che l'aspettativa di vita era dai 2 ai 3 anni. Allarmata, nel 2010 ho cambiato centro di cura e in quello nuovo mi è stato fatto un primo cateterismo cardiaco. Nello stesso anno mi è stato chiuso il difetto interatriale e ho iniziato la cura con Tracleer e successivamente con Revatio aumentando di volta in volta le dosi. Ho fatto anche riabilitazione alla Fondazione Maugeri.

La mia esperienza con questa “compagna” che non ho scelto, ma che mi sono ritrovata accanto sempre e costante, a questo punto del mio percorso di vita, devo dire che è positiva.

Ma non è stato sempre così naturalmente. All'inizio ero frustrata e distrutta dalla stanchezza. Chi mi stava intorno pensava che fossi strana e nervosa e che le mie “crisi”

non fossero normali. Anzi anche alcuni medici interpellati guardavano me e i miei familiari con compassione, pensando all'incognita del futuro con una donna esaurita e due bimbi piccoli da crescere. Io non mi davo per vinta: anche se stanchissima (a volte non riuscivo ad alzarmi dal divano) stringevo i denti e facevo più

del necessario, tutto: andavo in ufficio, cucinavo, badavo ai bambini, lavavo, stiravo, ecc. fino a rimanere quasi senza fiato. Nella mia beata ignoranza, non avendo idea di quello che avrei dovuto affrontare da lì a poco, vivevo tranquilla, pensando che dopo una piccola cura ricostituente, finalmente ne sarei uscita.

Invece ho dovuto tirare fuori ancora più forza di quanto avrei creduto di avere, dato che, dopo aver capito la gravità della “compagna” (non voglio chiamarla malattia) e attraversato un uragano, un ciclone, una violenta tempesta mista di emozioni e forti paure di non farcela, l'angoscia di una sensazione di impotenza con cui mi sono dovuta confrontare, ho dovuto “sostenere” chi mi stava vicino.

Fino al 2014 sono stati quattro anni di paura e ansia, spesso correvo in Pronto Soccorso con dolori forti al petto. Cercando informazioni, ho scoperto l'associazione AIPI. Mi sono iscritta e ho incontrato tante storie simili alla mia. Potevo parlare, condividere e confrontarmi. Ed è stato un grande conforto sapere che non ero sola, che c'erano dei luminari che si davano da fare per noi malati.

Sono stata per alcuni anni in disparte, quasi in punta di piedi. Poi, continuando a stare sempre peggio, ho preso coraggio e ho telefonato a Marzia, manifestandole le mie perplessità sulla cura che stavo seguendo e che non dava i risultati sperati. Marzia mi ha subito presa per mano e mi ha aiutata a superare le paure. Così nel giugno 2014 sono stata ricoverata per una settimana presso il S. Orsola-Malpighi di Bologna, nel reparto del Prof. Galiè. Da qui la mia rinascita.

Oggi posso dire che non è stato un percorso semplice: è pieno di ostacoli da superare, di insoddisfazioni, di cambiamenti; ma soprattutto di emozioni nuove, contraddittorie e intense.



Ho attraversato
un uragano,
un ciclone,
una violenta
tempesta mista
di emozioni
e forti paure

È un'esperienza nuova, fatta di coraggio e trasformazione; ma alla fine... bella. Quest'ultima parola è forte, lo so, lo capisco, ma credo che dopo tutto questo caos si rinasca come una persona nuova, più soddisfatta dalla vita, una persona che apprezza anche il nulla, che poi il nulla non è. Niente è nulla. Tutto questo lo devo a me stessa, al lavoro che ho fatto su me stessa, a mio marito che non si è arreso mai come me, alle informazioni che abbiamo cercato, alle conoscenze che ho fatto in questi anni, alle fisioterapiste e ai medici che con pazienza e rispetto mi hanno aiutato a capire e a superare le fasi iniziali. È un'esperienza

È un'esperienza
nuova, fatta di
coraggio e
trasformazione;
ma alla fine...
bella!

positiva, perché nella trasformazione, anche verso il baratro, c'è la possibilità di risalita per la riconquista della propria vita, del proprio Io. Sono felice della mia vita, della mia famiglia, degli amici e di tutto ciò che mi circonda. Ora sono in cura al S. Orsola-Malpighi e sto abbastanza bene. Da questa esperienza ho imparato tanto: apprezzo ogni cosa, mi commuovo anche per

i piccoli gesti e vedo la vita da un'altra prospettiva. Non ringrazierò mai abbastanza Marzia per la sua grande umanità e disponibilità. Come non ringrazierò mai abbastanza il Prof. Galiè e la sua magnifica équipe. La mia tenacia senza di loro non sarebbe bastata.

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.

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.

A 91 ANNI PENSANDO ANCORA AGLI ALTRI...

di Antonia Pirazzini

A febbraio ho compiuto 91 anni e fino all'anno 2000 il mio quadro clinico è stato buono. In quell'anno ho cominciato a perdere la sensibilità a una gamba. La mia dottoressa di base mi consigliò di andare da un neurochirurgo all'Ospedale Bellaria di Bologna. Nel recarmi agli ambulatori lungo un vialetto in leggera salita, feci fatica a respirare, andai in affanno e dovetti fermarmi più volte. Non ci feci caso più di tanto, ero lì per il problema alla gamba e a quella pensavo in quel momento. Nei mesi e anni successivi il problema non sparì, anzi a volte mi sembrava che si aggravasse, ma ero più preoccupata della mia gamba insensibile. In più ebbi vari attacchi di labirintite che mi fecero stare molto male. La mia dottoressa non dava importanza a questi sintomi di affanno e diceva che era colpa dell'età e che poteva essere un poco di esaurimento e di stato ansioso. Non ne ero però convinta, anche perché non avevo preoccupazioni particolari o motivi per essere ansiosa.

Per un certo periodo mi sembrò di star bene, ma a volte anche per una piccola salita o un lavoro fatto troppo in fretta mi veniva il fiato grosso. Poi mi riprendevo velocemente. In questo periodo mi dedicavo al volontariato; ogni mattina andavo in bicicletta alla casa di riposo comunale per dare da mangiare ai ricoverati e far loro un poco di compagnia.

La mattina del giorno di Santo Stefano del 2005 sentii che non ce la facevo, non riuscivo a muovermi e non potevo uscire di casa. Chiamai mia nuora che abita sotto di me. Mi portarono al Pronto Soccorso dell'ospedale di Imola dove restai ricoverata per 15 giorni: embolia polmonare.

Gli esami andavano bene, il cuore funzionava bene, ma io continuavo a non stare bene. La mia dottoressa mi consigliò di andare da uno specialista all'Ospedale Vecchio di Imola, il quale mi visitò e mi fece fare vari esami. Mi disse: "La mando a Bologna in un centro che sono sicuro farà al caso suo". Io risposi che avevo una certa età e non me la sentivo di andare fino a Bologna! Poi mio figlio parlò con il Primario che mi aveva seguita sia nel primo ricovero a Natale sia in quello successivo



Il Prof. Galiè consegna una medaglia alla Signora Pirazzini, decana dei pazienti, la quale durante il pranzo dichiarò: "Non la metto per non sciuparla!"

I polmoni e il cuore continuano ad andare bene grazie a quell'esame un po' invasivo...

a Pasqua 2006, il quale confermò di andare a Bologna in questo nuovo centro specializzato per l'ipertensione polmonare, punto di riferimento internazionale. Così si decise di andare a Bologna dal Prof. Galiè. Mi visitò il Prof. Galiè in persona: gli raccontai la mia storia e, visti i vari esami e fatta la visita già, fece la diagnosi. Mi disse: "Per avere però una conferma certa occorre fare un esame un po' invasivo che dura però pochi minuti (cateterismo cardiaco, ndr)". Così a fine agosto sono stata ricoverata all'ospedale S. Orsola-Malpighi per due giorni. La diagnosi fu ipertensione polmonare. Il Prof. Galiè mi disse: "La circolazione polmonare a causa di piccoli emboli è compromessa e occorre rimuoverli per pulire i polmoni e permettere al sangue di riprendere a scorrere libero. È un intervento a torace aperto e l'età non aiuta, quindi bisogna pensarci bene! Vede quel paziente lì? - e mi indicò un signore che camminava sorridente lungo il cor-

ridoio, - è stato operato una settimana fa per lo stesso problema. Ma lui è più giovane". L'intervento di "pulizia" ai polmoni fu, al momento, accantonato e quindi si procedeva, provando con i farmaci. Mi prescrissero il Revatio. Da subito sono stata molto meglio.

La gamba ha continuato ad essere insensibile e con lei anche il piede e così ho dovuto smettere di fare quelle lunghe e veloci camminate di 6 minuti lungo il corridoio durante le visite di controllo dal Prof. Galiè. Un sentito grazie agli operatori della pista di atletica..., sempre gentili e premurosi. Oggi mi aiuto con un carrellino che mi permette di muovermi, mi dà sicurezza anche per la labirintite, che non mi ha abbandonato. I polmoni e il cuore continuano ad andare bene grazie al Prof. Galiè, che mi ha voluto fare quell'esame un po' invasivo.

Un grazie a Lui e a tutta la Sua équipe.

Anche i miei figli sono molto contenti, anzi, poco tempo fa, mio figlio Mario ha consigliato a un suo amico di andare dal Prof. Galiè, dove sua madre è rinata.

SCHEDA TECNICA

Per il sildenafil/Revatio vedi scheda a pagina 35.

UN GRANDE CUORE FINALMENTE È TORNATO A VIVERE!

di Elisa Taliento

Ieri (14 ottobre 2015, ndr) sono stata a Bologna per una visita di controllo a seguito dell'intervento di tromboendoarterectomia eseguitomi il 23 settembre 2015.

Sono rimasta entusiasta nel vedere sia il personale infermieristico del S. Orsola-Malpighi sia i medici riconoscermi mentre passavano per il corridoio, chiedendomi come stessi. Ho incontrato anche la splendida Marzia, la quale mi ha salutato e chiesto di raccontare non solo l'intervento, ma anche il post

intervento, considerando che è stato particolare e delicato. Ebbene cari amici, posso solo dire che nonostante i soli 22 giorni passati dalla data dell'intervento, la mia vita è cambiata molto.

Siamo partiti per la Germania il 19 settembre, poiché il Prof. Galiè ha insistito affinché fossi nelle mani del chirurgo Mayer,

dirigente del dipartimento di chirurgia toracica presso la clinica Kerckhoff, in Bad Nauheim, una piccola cittadina a 40 km da Francoforte.

Il lunedì successivo, 21 settembre, sono stata ricoverata e da subito abbiamo trovato personale molto gentile e disponibile, col quale parlavamo tranquillamente in inglese. Le infermiere mi hanno spiegato per filo e per segno cosa avrei dovuto fare i due giorni antecedenti l'operazione. Dopo aver eseguito tutti gli esami del caso, il Prof. Mayer è venuto nella mia stanza per spiegarmi in cosa consistesse l'intervento e tutto quello che avrebbe comportato.

Ammetto che la paura era molta: il Prof. Mayer spiegava anche quanto fosse più rischioso il mio caso rispetto ad altri, poiché ero in brutte condizioni da parecchio tempo. Nonostante questo, era molto fiducioso e io altrettanto rincuorata e convinta di essere stata affidata nelle mani giuste.

La mattina dell'operazione mi hanno svegliata molto presto, alle 5, per farmi prendere un calmante e indossare l'occorrente per la sala operatoria. Alle 6,30 i miei genitori e il mio fidanzato erano

Le mie sono lacrime di gioia, incredula e felice che tutto sia andato bene!

già lì per darmi la forza e il coraggio di cui avevo estremamente bisogno. Mia madre mi ha seguita fino all'ascensore e l'ho salutata con una strana sensazione, perché in quel momento non avrei voluto lasciarla. Allo stesso tempo però sapevo che per la prima volta nella mia vita stavo seguendo la strada giusta, quella che mi aveva indicato il Prof. Galiè. Sono entrata nella sala operatoria e mi sono guardata intorno come una bambina incuriosita che entra in un negozio di caramelle. Gli infermieri

erano giovani e molto gentili con me; mi hanno spiegato nel dettaglio cosa avrebbero fatto sul mio corpo. *In primis*, l'ago per l'anestesia e subito dopo uno strano strumento in fronte per verificare quanto profondamente stessi dormendo. È arrivata anche l'anestesista con una buffa bandana in testa, simpatica, che mi faceva sorridere. Mi ha tranquillizzato e mi ha detto che avrei sentito bruciare un pochino e subito dopo mi sarei addormentata. Così è stato. Da quel momento, infatti, buio totale. Ricordo vagamente di essermi svegliata quella notte per una frazione di secondo in terapia intensiva, piangendo. Immediatamente è arrivata un'infermiera, di cui ricordo un'immagine sfocata, la quale ha azionato qualcosa nel macchinario attaccato a me e da lì di nuovo il vuoto.

Mi hanno svegliato la mattina successiva pronunciando ad alta voce il mio cognome. Riuscivo a malapena ad aprire gli occhi. Ero confusa, mi addormentavo e mi svegliavo in continuazione: sentivo le voci delle persone intorno a me, ma non capivo dove mi trovavo. Mi hanno chiesto se volevo lavarmi i denti e, con la mia voce che riconoscevo a stento, ho risposto di sì. Molto carinamente si sono occupati loro di tutto. Mi hanno lavato e cambiato camice e calze anti-trombo. Mi hanno chiesto se riuscivo a prendere la terapia: non so come, ma ce l'ho fatta. Avevo una sete allucinante, però non potevo bere tanto, perché l'acqua avrebbe potuto finire nei polmoni. Troppo rischioso. Piccoli sorsi e a distanza di tempo, mi dicevano.

Tra sonnolenza e stordimento è arrivato finalmente l'orario di visita e sono entrati i miei genitori. Come si sono avvicinati, sono scoppiata a piangere; hanno chiesto allora se avvertivo dolore e io ho risposto di no. Le mie erano lacrime di gioia, ancora incredula ero felice che tutto fosse andato bene.

La mattina dopo, un cardiologo molto gentile anche lui, mi ha fatto alzare dal letto e mi ha pesato per verificare se avessi accumulato liquidi. Quasi euforico, mi ha fatto capire che tutto andava bene, che il mio peso era calato, com'era giusto che fosse e che dovevo fare degli esercizi respiratori per i polmoni. Ci ho provato, ma non riuscivo. Mi si chiudevano gli occhi e ho chiesto di essere rimessa a letto. Arrivata anche la fine di quella mattina e viste le buone condizioni, decisero che potevo essere trasferita nel reparto di cardiologia. Ero contenta, così avrei potuto passare più tempo con i miei parenti.

Sabato 26 le infermiere hanno detto che dovevo camminare, o per lo meno dovevo provarci. Sono scesa dal letto e ho cominciato a muovere piccoli passi, fra tubi vari collegati a me,



con l'aiuto del carrellino. Decisi di uscire dalla stanza e fare qualche passo in corridoio. Un'infermiera, che sicuramente rimarrà nel mio cuore per la gentilezza nei miei confronti, mi ha guardato dritta negli occhi e mi ha detto "Sai, la cosa che mi piace di più è il sorriso che hai in questo momento!". Da lì ho realizzato quanto fossi stata fortunata. Ero felice.

Riuscivo a stento a tenere la testa dritta, tendevo ad abbassarla perché la sentivo pesante, anche gli occhi mi pesavano. Ho alzato lo sguardo verso i miei cari,

che hanno ricambiato il mio sorriso. Sono ritornata in stanza e purtroppo sentivo il mio corpo cedere, era tutto normale, dato che l'emoglobina era sotto la norma.

Non riuscivo né a bere né a mangiare, difatti ero disidratata; da questo derivava un mal di testa allucinante.

Da quel momento nei giorni successivi cercavo di fare un passo in più alla volta, soprattutto dopo che gli infermieri mi avevano liberata dai tubi del drenaggio: non mi sembrava vero potermi muovere senza supporto.

Dopo aver ripreso a bere e mangiare quasi normalmente, sentivo che ogni giorno stavo meglio del precedente e, con l'aiuto di mia mamma, potevo anche lavarmi e uscire dalla clinica, al di fuori della quale vi è un parco immenso e stupendo. Il 3 di ottobre mi hanno dimesso, ma per precauzione ho dovuto trattenermi qualche giorno ancora lì, a Bad Nauheim, per essere comoda e poter ripetere i frequenti controlli. Solo dopo, mi avrebbero detto il da farsi.

Sono ritornata per l'ecografia speranzosa di sentire un: "Sì, puoi tornare a casa!". Così per fortuna è stato, poiché il mio cuore stava finalmente meglio. Non vi era alcun versamento e nemmeno impedimenti a tornare in Italia, finalmente.

Essere di nuovo a casa non è stata l'emozione più bella di quei giorni, ma poter camminare senza dovermi fermare o salire le scale senza pause intermedie, quella è stata la rivelazione più grande! Altrettanto emozionante è stato vedere i medici di Bologna, senza i quali io non sarei arrivata dove sono oggi. Erano tutti entusiasti di come fosse andata l'operazione e di come fossi felice.

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

**Poter camminare
senza dovermi
fermare è stata
la rivelazione
più grande!**

trovare persone come lui. Persone, sottolineo, oltre che medici, che tengono ai loro pazienti, che li seguono passo dopo passo

Il Prof. Galiè, che durante tutto il ricovero in Germania è stato presente (e si è mantenuto poi costantemente in contatto con il Prof. Mayer), mi ha stretto la mano e chiesto se fossi pronta a ricominciare a vivere. Beh, la risposta è ovvia, ma posso assicurarvi che altrettanto ovvio non è oggi-giorno aver la fortuna di

fino alla guarigione. Non saprò mai come ringraziarlo a sufficienza per avermi aiutata e ridato la speranza di poter condurre una vita normale. È stato un percorso lungo e difficile fino a qui, ma fortunatamente sono arrivata a una conclusione e ora non mi resta che godermi la vita!

Con la mia storia, una goccia nell'oceano forse, vista sfortunatamente la quantità di malati che ci sono, spero di aiutare qualcuno a ritrovare non solo la speranza e la forza di non mollare mai, ma anche di aiutare a credere in se stessi, perché solo noi possiamo conoscere la sofferenza che ci portiamo dentro, noi soli. E a chi, come me, dovesse affrontare la mia stessa strada, auguro tanta fortuna. Un abbraccio, da un grande cuore che finalmente è tornato a vivere!



LA TERAPIA DEL CANTO

di Riccardo Rossini

Buon giorno, buon pomeriggio, buona sera oppure buona notte! Intanto chi comincia a leggere questa storiella deve sapere che in qualsiasi momento in cui la legge va bene! Molti

di voi già mi conoscono! Sono Riccardo Rossini e sono un trapiantato! Sì, un trapiantato dagli Stati Uniti d'America, paese dove sono nato nel 1954 nella grande città di Pittsburgh.

I miei genitori erano emigrati nel 1951 dall'Italia e come tutti gli emigrati erano in cerca di fortuna, poiché in quel periodo nel "Bel Paese" non c'era molto da fare. Là ho vissuto da vero americano: andavo a scuola, giocavo a baseball, football americano, basketball, facevo il chierichetto e naturalmente mi interessavo alla tavola, cioè dell'ottima cucina italiana che faceva mia madre. Sì, lei faceva la casalinga *full time* e mio padre invece era minatore, poi ha imparato a fare l'idraulico. Questo ci ha permesso di trasferirci nel 1961 a New York e qui tutto è cambiato. Le attività quotidiane continuavano nella norma; invece per quello che riguardava la vita familiare, ovvero la cucina della mamma abbinata ad hamburger e quanto di altro americanizzato pieno di calorie, eran dolori! Ingrassavo a vista d'occhio al punto da vergognarmi un po' a frequentare i miei amici. Ricordo che mi avevano affibbiato tanti piccoli *nicknames* come: ciccio, grassone, cicciotto, salame, mangia tutto, aspirapolvere e qualche altro nome ancora. Comunque col passare del tempo e degli anni, nel 1969 mio padre decise di tornare in Italia dopo

18 anni di lavoro: era determinato a restarci, indipendentemente dalle condizioni socio economiche che avremmo trovato in Italia a quel tempo.

La mia vita continuava tranquillamente su tutti i fronti e soprattutto per quanto riguarda la mia obesità. Diplomato geometra, ho iniziato a lavorare nell'azienda di mio padre. Coltivavo ed amavo la vita dello spettacolo e in special modo il canto. Nel 1979 ho conosciuto mia moglie Rosaria, la quale mi ha regalato prima la mia splendida figlia, Virginia, nel 1980 e poi, nel 1998, un figlio altrettanto splendido che abbiamo chiamato Enrico.

In tutti questi anni, trascurando il mio aspetto fisico, ho portato avanti la mia famiglia nella vita e nel lavoro (sono agente assicurativo e faccio alcune serate di piano bar). Tutto questo fino al 2007 quando oramai, considerando i miei 172 kg, 40 sigarette al giorno, gambe gonfie, sintomi di diabete, apnee notturne, stanchezze da non potermi muovere autonomamente, i medici mi hanno proposto un intervento di bendaggio gastrico.

Mi è stato detto che questa per me sarebbe stata proprio l'ultima spiaggia; diversamente avrei corso il rischio di mettere in serio pericolo la mia vita. Cominciai a preoccuparmi e il pensare alla mia famiglia mi faceva riflettere sul fatto che i miei figli dovevano pur continuare ad avere un padre ancora per un po' di tempo e che era troppo presto perché io me ne andassi! Ho riflettuto su questa idea e mi sono deciso, non avevo alternative. Fatto il bendaggio gastrico con intervento effettuato dal Prof. Giovanni Fabretti di Padova (con programmi sul dimagrimento da seguire nella Repubblica di San Marino), ho cominciato a dimagrire e a stare sicuramente meglio in tutti i sensi.

Purtroppo però i polmoni erano già danneggiati. Infatti dormivo e dormo tutt'ora con la C-PAP che mi permette di evitare apnee notturne e a ossigenare sopra il 95% (la ventilazione meccanica a pressione positiva continua, in inglese C-PAP, acronimo di *Continuous Positive Airway Pressure*, è un metodo di ventilazione respiratoria utilizzato principalmente nel trattamento delle apnee del sonno, sistema per il quale vennero sviluppate le prime apparecchiature, ndr).

Fino a quel momento tutto sembrava procedere bene. Non ho interrotto il mio lavoro: ho continuato a cantare e condurre la vita di sempre anche se con alcune limitazioni nel bere e nel mangiare. Ho smesso di fumare immediatamente e, non avendo minimamente sofferto per questa decisione presa all'improvviso, ho pensato di essere stato un miracolato. Mai crisi di nessun tipo, insomma... "Ce l'ho fatta!" ho pensato.

Nel 2009 durante una partita a carte con gli amici ricordo di aver mangiato della cioccolata. Questa probabilmente mi ha procurato nella notte dolori fastidiosi e non solo fitte, nella zona del fegato. Ricordo di non aver dormito per tutta la notte. Mia moglie lavorava nell'amministrazione dell'ospedale e conosceva ovviamente tutti i medici e gli operatori. Ha chiesto per me una visita a un chirurgo molto stimato e apprezzato, il Dott. Landolfo che ha deciso di sottopormi a un'ecografia. Fino a questo punto pareva che non ci fosse nulla di strano. Di strano invece c'era che mi ha fatto ricoverare immediatamente perché mi avrebbe operato entro 2/3 giorni dopo avere espletato tutti gli esami di *routine*. Mi ha spiegato che avevo dei calcoli al fegato e anche dei piccoli calcoli trasformatisi in sabbiolina che risalivano verso il coledoco e il pancreas. Sono rimasto incredulo e non riuscivo a immaginare oltre. Il Dott. Landolfo mi ha detto che avrei dovuto sottopormi a due interventi; uno diretto per eliminare i calcoli del fegato e l'altro con apparecchiature speciali - non in dotazione a San Marino - per rimuovere piccole formazioni di calcoli nel pancreas.

Negli esami di *routine* risultava che tutto era nella norma ad eccezione del valore della pressione arteriosa polmonare scoperta con eco-doppler. Hanno deciso quindi allora di mandarmi all'Ospedale Maggiore di Bologna per accertare se io ero in grado di affrontare l'intervento. Qui hanno risposto che con quel valore di pressione polmonare non volevano correre il rischio di operarmi. È pur vero però che io dovevo operarmi in fretta, se non volevo rischiare col pancreas. Il cardiologo dell'Ospedale Maggiore (di cui non ricordo il nome) mi ha informato che a Bologna presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi c'era il Prof. Naz-

zareno Galiè, il numero uno nella diagnosi e nelle cure della ipertensione polmonare. Ho fatto tesoro delle sue parole e mi sono appuntato immediatamente questa notizia sulla Settimana Enigmistica che avevo in camera. Notizia che ho conservato con molta cura e che mi è venuta estremamente utile in seguito.

Nulla di fatto dunque al Maggiore di Bologna; mi hanno

riportato all'ospedale di San Marino dove hanno deciso che non si poteva più aspettare, nonostante l'IP. Prima dell'intervento mi comunicarono che non avrei dovuto preoccuparmi se al risveglio non mi fossi ritrovato dove ero prima dell'intervento. Prima di entrare

in sala operatoria ho visto tre anestesisti, quattro chirurghi e mi sembra non meno di cinque infermiere. L'intervento è durato quattro ore e mi sono risvegliato in terapia intensiva tutto intubato. Vista la patologia, il rianimatore di turno si era allarmato, dal momento che non stavo bene e continuavo a lamentarmi. Alla fine, con notevole sollievo per quel giovane dottore, gli ho fatto capire che mi faceva solo male la schiena. Intanto dopo 5/6 giorni il colore della mia pelle stava ritornando bianco, mentre mia moglie mi diceva che prima dell'intervento ero giallo itterico. Facevo fatica a crederle, perché io mi vedevo normale.

Ho ripreso in mano quella Settimana Enigmistica e ho comunicato l'informazione ai medici. Dopo un periodo di convalescenza, hanno deciso su mia segnalazione di trasportarmi al S. Orsola-Malpighi nel reparto di Cardiologia diretto dal Prof. Branzi e dal Prof. Galiè. Era il 2009. Che dire, lì mi hanno rivoltato completamente come un calzetto in soli sei giorni, con tutti gli esami del caso fino ad arrivare alla diagnosi di ipertensione polmonare. E, come tanti altri (non molti fortunatamente, essendo una malattia rara), ero dunque un ammalato di IP. Finalmente avevo una diagnosi certa e soprattutto fatta da un centro di eccellenza. Sapevo di essere in mani sicure e tra le migliori disponibili. Non mi hanno mai celato nulla sulla diagnosi e sono sempre stato informato su ogni particolare. È molto importante, credo, per un paziente essere in ogni momento al corrente della propria situazione clinica. Oltre a valori alti, avevo tutti i sintomi dell'IP, ovvero: gambe gonfie, affaticamento precoce, giramenti di testa, batticuore, sincopi, affanno per minimi sforzi e i medici erano impegnati a fare rientrare il più possibile i miei valori nella norma.

Nel 2009 durante il test dei 6 minuti di marcia sono arrivato la prima volta a 108 mt, mentre, prima che mi rompessi il femore nel 2013, durante uno degli ultimi test dei 6 minuti, ho raggiunto 468 mt. Grande successo! Grande soddisfazione! Grazie al Prof. Galiè! Grazie alla sua équipe! Dopo l'episodio "femore" non ho più effettuato il test dei 6 minuti di marcia. Alla fine ho imparato a convivere con questa malattia, nonostante non sia proprio un campione. Sono in sovrappeso, mangio un po' di più rispetto al normale, il peso è stazionario, mentre i medici che mi seguono a Bologna per l'IP si raccomandano che dovrebbe diminuire.

Non bisogna tirare troppo la corda e quando si ha sentore che qualcosa non va, bisogna fermarsi e attendere che passi, riposarsi, non fare sforzi inutili per il cuore e prenderla con calma. Io purtroppo non mi muovo nemmeno un po'. So che sbaglio, ma sbagliando sto imparando a darmi un ridimensionamento. L'equilibrio emotivo conta moltissimo in questi casi e, quando ti prende un attacco di debolezza, bisogna lasciarlo fare e aspettare che finisca il suo corso.

L'equilibrio emotivo conta moltissimo in questi casi...

È importante
per un paziente
essere sempre
al corrente
della situazione
clinica.

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Vado al S. Orsola-Malpighi per controlli tre/quattro volte all'anno, compatibilmente al tipo di esami che mi richiedono i medici. Dal 2009 al 2014 sono rimasto in terapia con Revatio; poi mi hanno aggiunto Tracleer. Questa terapia, per mia fortuna è sopportata bene dal mio fegato e quindi vado avanti con esami tutti i mesi per controllare che tutti i valori restino nella norma. Ho imparato ad ascoltare molto attentamente i segnali di stanchezza che mi manda il mio corpo e cerco di non superarli e comunque di solito vedo positivo: quando canto sto

bene, non ho affanno ed è altamente terapeutico per me. Oggi, novembre 2015, sono ancora qui, mangiucchio (e non dovrei), prendo le mie medicine, faccio la mia C-PAP notturna e ho la soddisfazione, e spero per molto tempo ancora, di stare con la mia famiglia cui voglio molto bene.

SCHEDA TECNICA

Per **sildenafil/Revatio** e **bosentan/Tracleer** vedi a pag. 35

OGNI GIORNO UNA MONTAGNA PIÙ ALTA DA SCALARE

di **Monica Gruppo**

Mi chiamo Monica, ho 49 anni e vivo a Lignano, una località turistica, di mare, ma tranquilla.

Dal 2009 convivo con l'ipertensione polmonare e purtroppo il mio calvario è iniziato qualche anno prima di allora.

Dopo la gravidanza del 2004 la mia vita è cambiata. Il mio fisico ha subito un crollo drastico: non riuscivo più a fare le cose che ero abituata a fare normalmente. Il mio quotidiano era diventato un monte da scalare ogni giorno con fatica e affanno. Affanno: parola semplice da dire, ma per chi vive ogni giorno in questo stato, l'affanno è un grande fardello.

Passavano gli anni e arrivavamo al 2007. Durante una delle tante visite mi è stato diagnosticato l'ipotiroidismo. "Bene!", ho detto io, risolto il problema della stanchezza, dell'affanno, della mia debolezza: una pastiglia e tutto passa. Purtroppo non è andata così e io mi sentivo sempre peggio. Stanchezza, affanno e debolezza non mi abbandonavano mai, peggioravo di giorno in giorno e con i miei bambini ancora piccoli era sempre più faticosa la giornata e più difficile affrontare le varie mansioni quotidiane di una mamma casalinga. Mi facevo forza e andavo avanti, mi dicevo "Su, non è niente, se i medici dicono che non è niente, devo stare tranquilla". Ogni giorno però la montagna da scalare era sempre più alta e mi pareva di non arrivare mai. Depressione post partum, dicevano alcuni medici. Obesità, dicevano altri. E

io stavo peggio! Nessuno mi capiva e a volte ho pensato veramente di non essere nel pieno della mia lucidità mentale. Non ero però fuori di testa e nemmeno depressa. Io stavo male e nessuno mi capiva! Una mattina mentre passeggiavo sul lungomare, ho

avvertito un forte dolore al petto e un formicolio al braccio sinistro. Mi sono spaventata molto. Ho fatto di nuovo una visita privata e finalmente, o sfortunatamente, mi hanno detto che cosa avevo. Il 1° aprile 2009 mi è stata diagnosticata l'ipertensione polmonare all'ospedale di Pal-

manova. La Dott.ssa Baldin, bravissima cardiologa e primaria della Cardiologia di Palmanova, mi ha spiegato che è una malattia rara e per questo motivo sarebbe stato meglio contattare uno dei centri di eccellenza, purtroppo lontani da casa mia. Io speravo di trovare un centro specializzato dove incontrare pazienti giovani come me. Ho deciso di andare a Trieste, il posto più vicino a casa, sottovalutando la situazione grave e pensando soprattutto ai bambini da crescere. Non potevo assentarmi tanto da loro, ma dovevo tornare il prima possibile. Sono stata chiamata a maggio.

Ho pensato: "Non sarà così brutta questa malattia! Due pastiglie e via! E la cosa torna a posto". Ancora una volta non era così semplice! Da quel momento è iniziato il mio vero calvario, con visite e ricoveri da un ospedale all'altro alla ricerca di una diagnosi giusta che sembrava non arrivare mai.

In uno di questi, i medici mi hanno impiantato il Flolan (che prevede un catetere venoso centrale, impegnativo da impiantare e da gestire, ndr); ero scioccata, incredula, impietrita, terrorizzata. La cosa mi spaventò molto. In un altro, mi hanno inserito in lista di attesa per trapianto cuore e polmoni. Quando



La grande forza
per andare avanti
me l'hanno
data loro!

sono tornata a casa ero delusa, amareggiata e sconfitta: pensavo che non ci sarebbe più stata alcuna soluzione o via d'uscita alla mia malattia: era finita per me! Mi sono chiusa nel mio dolore, nella mia sofferenza e non avevo più voglia di combattere, avevo deciso di rassegnarmi e aspettare che tutto finisse. I miei familiari, invece, non si sono arresi. Mio padre e mio marito hanno deciso che avrei dovuto sentire un altro parere medico, che non dovevo fermarmi, ma proseguire nel mio viaggio della speranza. Meta: S. Orsola-Malpighi di Bologna dal Prof. Galiè. Io non volevo andarci, ero sfinita e non volevo essere ulteriormente martoriata per altri esami. Ho tirato fuori il mio buon senso, ho ascoltato la mia famiglia e mio marito che nel frattempo aveva già prenotato una visita dal Prof. Galiè. Anche i miei cugini cardiologi che lavorano a Padova, hanno raccomandato la stessa soluzione.

Siamo partiti per Bologna. Ricordo l'incontro con un "medico-persona" che mi ha trattato come un essere umano. Non mi ha accolto in uno studio bello, con poltrone in pelle, con vestiti eleganti e non mi ha parlato senza farmi capire quello che avevo. Niente di tutto questo. Il Prof. Galiè mi ha fatto accomodare in una stanzetta dell'ospedale, seduti uno di fronte all'altro e mi ha lasciato parlare. Lui ascoltava. Finalmente un medico che ascolta il paziente! Non ero più un numero, ma una persona; non aveva fretta di fare la visita, ma aveva tempo per me. In quel preciso momento mi sono resa conto che sedevo di fronte a un Grande Medico e io dovevo avere fiducia, perché era la persona giusta per me.

Da quel giorno del 2010 sono in cura a Bologna. Nei cinque giorni passati come ricoverata al S. Orsola-Malpighi, ho visto che il Prof. Galiè non stava seduto nel suo studio su una bella poltrona in pelle, ma in corsia e nelle stanze coi suoi pazienti per visitarli, ascoltarli, confortarli e trasmettere loro una grande serenità: anche se dall'aspetto sembra severo e schivo, è dotato di una grande umanità. A Bologna ho trovato più umanità, più competenza, più gentilezza, più cuore. Sono tornata a casa

con una gran voglia di vivere, perché avevo sperimentato che ora c'era un centro che mi ascoltava, qualsiasi cosa dovesse succedermi. Un grande centro con medici che si prendono cura di noi malati di ipertensione polmonare.

All'inizio i controlli erano ravvicinati, perché dovevano monitorare i risultati della terapia ed eventualmente aggiustarla. Ora però vado a Bologna ogni 6 mesi. Sono in terapia con Tracleer e Revatio. Il test del cammino dei 6 minuti mi spaventa sempre un po' e mi mette ansia, ho paura di perdere metri e di peggiorare. Per fortuna le infermiere Ambra, Angela e Fiammetta sono eccezionali e mi incoraggiano sempre ogni volta.

Guardo indietro e penso a quanti pianti e sofferenze, quante notti passate ad osservare le foto dei miei bambini e pensare a come poter sopravvivere! Quante cose brutte mi sono passate per la mente, quanto sconforto, quanto dolore! Nonostante ciò il mio pensiero correva ai bambini. Dovevo stare vicino a loro, crescerli, accudirli. La grande forza ad andare avanti me l'hanno data loro e un grande uomo che è mio marito, che non mi ha mai lasciato sola durante tutti i ricoveri nei vari ospedali. Ringrazio tutta la mia famiglia, i miei genitori - nonni eccezionali - per essersi presi sempre molta cura dei miei figli.

Ora sono serena, anche se conosco la gravità della mia malattia e a volte i momenti bui si ripresentano. Ho fiducia nel Prof. Galiè e nella sua équipe medica. So che questi Grandi Medici non fanno miracoli, ma sicuramente fanno di tutto per farmi vivere meglio.

*Un grazie di cuore
a tutti*

SCHEDA TECNICA

Per **sildenafil/Revatio** e **bosentan/Tracleer** vedi scheda a pag. 35

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 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 luglio-settembre 2016 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 15 agosto: 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!

LO SPAZIO DEL SOCI

NEL MONDO DELL'ARTE

LA DONNA NELL'ARTE

di Gabriele Galanti (prima parte)



Scrivere e sintetizzare in un unico breve articolo la figura della donna nell'arte non è ragionevolmente impresa seria. Quello che cercherò di fare è presentare una breve sintesi di immagini che, a mio avviso, identificano alcuni aspetti fondamentali della vita femminile: la giovinezza, la maternità, la sensualità, il dolore.

Partiamo dalla giovinezza che esprime il primo passo della nostra vita. Nella nostra cultura, la giovane ragazza/donna è il punto focale del procedere della vita umana. La giovane ragazza/donna deve inserirsi nella comunità per interessare, attrarre, vedere e farsi vedere, imparare e insegnare a un tempo, amare ed essere riamata.

Come immagini simboliche di questo momento della vita femminile ho voluto fare riferimento a due opere, universalmente note, che mi sembrano molto significative: **La dama con l'orecchino** di Leonardo e **La ragazza con l'orecchino di perla** di Vermeer.

La prima opera, pur essendo collocata attorno agli anni 1490, è un dipinto senza tempo come accade alle pitture dei geni più grandi. È un olio su tavola di circa 50x40 cm. Conservato in Polonia a Cracovia nel Castello di Warwel. Proprio per la sua

collocazione non è facile per noi vederlo direttamente. Chi è la ragazza? Quasi sicuramente Cecilia Gallerani, all'epoca già amante di Ludovico il Moro, come suggerisce anche il cognome della giovane (in greco "Gale" significa ermellino).

Quello che è interessante rilevare, oltre alla ovvia straordinarietà del dipinto, è il volto della fanciulla. Ancora una volta enigmatico, come sarà, in epoca più tarda (siamo nel 1505), quello di Monna Lisa. Ma là, nella **Gioconda**, il sorriso, lo sguardo, l'incarnato stesso fanno apparire la donna più matura, più consapevole della sua bellezza, più sicura e appagata della vita che ha già vissuto, mentre qui la giovane ha un sorriso appena abbozzato, più sbarazzino, più vivo e Cecilia aspetta la vita ed è curiosa di sapere come sarà. Per inciso avrà un figlio da Ludovico, ma poi si sposerà con un uomo molto più grande di lei e fra i regali del Moro e le proprietà del marito potrà vivere una vita molto intensa con alla sua piccola corte un seguito

di intellettuali e poeti dell'epoca.

Cecilia qui è molto bella e ricca, ma ha ancora bisogno di accarezzare un ermellino (o furetto che sia), poiché non è in grado, come Monna Lisa, di tenere serenamente le mani in grembo, consapevole della sua esperienza di vita. La ragazza insomma è la vera incarnazione di chi guarda avanti con spontaneità verso il suo futuro con tutta la curiosità dell'età (all'epoca del dipinto non aveva più di 16 anni).

La ragazza con l'orecchino (o col turbante) è un olio su tela di 45x40 cm dipinto dall'olandese Jan Vermeer nel 1665, conservato all'Aia in Olanda. Dell'opera e del suo sommo autore sappiamo molto poco. L'artista, di cui conserviamo solo una trentina di opere, ha lasciato poche tracce della sua vita e della sua attività. Ma a noi interessa approfondire l'esame della giovane modella di cui peraltro non sappiamo nulla di certo (al di là delle congetture descritte nel romanzo di Tracy Chevalier a lei dedicato).

Qui la rara bellezza della giovane è chiaramente evidente, ma lo sguardo tradisce una maggiore consapevolezza e una minore ingenuità. Sembra che la ragazza abbia già conosciuto difficoltà e problemi che la vita le ha posto e ci guardi quasi per sapere

se la vita che verrà le porterà gioie o problemi e difficoltà: i grandi e vivi occhi mostrano a un tempo languidezza, ma sembrano quasi volere sfuggire la realtà. La luce delle pupille è richiamata dallo splendore di una perla a goccia, di dimensioni inusuali, che le pende dall'orecchio. Insomma qui il grande artista ci propone una ragazza, non sorridente, quasi timorosa di quello che verrà o peggio delusa per quello che ha già provato.

Ecco dunque due modi differenti di rappresentare la giovinezza femminile che gli artisti ci hanno offerto in maniera straordinaria.

Abbiamo indicato la maternità come un altro degli aspetti fondamentali del rapporto donna/arte. Già nel 2015, contestualmente all'EXPO, era stata organizzata, a Milano, una mostra denominata "La Grande Madre" che, partendo dalle Veneri paleolitiche e passando attraverso la pittura religiosa, poneva al centro delle rappresentazioni offerte agli spettatori, la maternità in cui la donna diviene soggetto e non più solo oggetto dell'opera.

La prima immagine che propongo è **La Madonna del Parto** di Piero della Francesca, un affresco di 2,6 x 2 m, databile attorno al 1460, che pare sia stato dipinto dall'artista in ricordo della madre, originaria del borgo di Monterchi, e oggi conservato in un apposito Museo nella stessa cittadina toscana.

Oltre all'importanza pittorica dell'affresco e del suo straordinario autore, è qui interessante studiare il messaggio che riceviamo dall'opera.

La Madonna, con uno sguardo quasi assente, è tutta concentrata nella sua impegnativa "attività" di madre, e si presenta, come su un palcoscenico, con i due angeli, perfettamente simmetrici, che aprono il sipario di una scena monotematica, ma di enorme importanza.

È lei la Madre, l'unica vera e importante protagonista. Si porge ai presenti nell'atto più usuale delle gestanti, con una mano che accarezza il grembo e l'altra appoggiata al fianco per sostenere la schiena. La veste, in più, è slacciata per consentire al nascituro più spazio nell'abito che è chiaramente divenuto stretto. Tutto questo al di là di ogni interpretazione religiosa o teologica. È un messaggio unico, nella sua semplicissima realtà.

Un diverso momento sulla maternità ci è offerto da George La Tour nel 1650



circa col dipinto di 75x90cm **Il neonato** conservato nel Museo di Nantes. Qui ci troviamo di fronte a due donne e una piccolissima creatura. Non sappiamo se il dipinto avesse finalità religiose, comunque non è questa la cosa che, al momento, ci interessa. Se ci concentriamo sul volto della presunta madre scopriamo subito, nello sguardo, una sorpresa, un affanno derivato dalla poca dimestichezza nel trattare il piccolo, dovuto forse alla giovanissima età.

Anche le mani sono scoordinate, quasi impacciate per il gesto nuovo e inatteso, tutto pronto a trattenere il piccolo in caso di cadute. È infatti al vuoto davanti a sé che la madre

guarda, più che al piccolo. Il neonato è rappresentato in modo straordinario: bellissimo nella sua semplicità, colto in un momento di serena sonnolenza. È finalmente un modo di rappresentare un neonato con quella pelle un po' grassa tipica delle prime ore di vita così vero e naturale, quando di solito siamo abituati a vedere bimbi goffi, grassocci e innaturali.

La seconda donna poi fa un gesto strano e sorprendente: copre con la mano la luce della candela, non per evitare che il piccolo ne sia infastidito, ma perché noi, spettatori silenziosi, ci concentriamo, come la luce, sulla scena materna a cui, lei, pure presente, non appartiene. Sembra quasi volere indicare che il centro dell'azione è lì, tra madre e piccolo e a loro noi dobbiamo dedicare tutta la nostra attenzione.

Oppure è il suo un gesto di protezione del piccolo contro ogni sortilegio maligno che possa colpirlo? Non lo sappiamo, ma dobbiamo rimanere ammirati da questo miracolo di luce e suggestionazione che l'artista ha saputo donarci proprio nella più commovente e intensa scena di maternità.

gabrgala@gmail.com



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

SALUTIAMO L'ESTATE CHE ARRIVA!

Aiuto, è prevista un'estate davvero calda! Vi propongo dunque ricette non troppo complicate e gradevoli anche in un'afosa giornata estiva. Il taboulé è una ricetta tipica della cucina levantina, con molte varianti, in Libano lo fanno anche senza burghul. Seguono due grandi classici, i pomodori ripieni di riso e gli involtini di carne e melanzane. Se vi piace la gelatina una proposta semplice e di sicuro effetto. E, per concludere, buonissima la frutta cotta al forno da servire con il gelato. Buon appetito!

TABOULÉ



burghul, 200 gr
4 pomodori, un cipollotto e il succo di 2 limoni
un grande ciuffo di prezzemolo, poche foglie di menta
fresca e, opzionale, un ciuffetto di coriandolo fresco
olio extravergine d'oliva e sale q.b.

In un'insalatiera capiente riunite il burghul (leggete le istruzioni sulla confezione, può essere pronto all'uso o richiedere breve cottura), i pomodori tagliati a cubetti e il cipollotto tritato. Aggiungete le erbe tagliate finemente con il coltello o con la mezzaluna (assolutamente non usate il tritacutto, altrimenti le erbe diventano amare). Condite con il succo di limone, l'olio e il sale. Riponete in frigorifero e lasciate riposare per un'ora e più: più riposa e più diventa buono! Se non trovate il burghul, potete sostituirlo con cous cous, preparato come da istruzioni sulla confezione.

POMODORI RIPIENI DI RISO

2 pomodori grossi, rossi e sodi a testa
25/30 gr di riso arborio per ogni pomodoro
1 spicchio di aglio, basilico, menta e origano a vostro gusto
olio d'oliva extra vergine di oliva, sale e pepe

Tagliate la calotta superiore ai pomodori lavati e raccogliete la polpa in una ciotola, badando a non rompere i pomodori. Schiacciate la polpa, aggiungete le erbe e l'aglio tritati. Insaporite con olio pepe e sale e aggiungete il riso crudo e precedentemente passato sotto l'acqua corrente. Lasciate riposare per circa 30 minuti. Riempite i pomodori con il composto e coprite con le calotte. Disponete i pomodori ripieni in una pirofila e aggiungete un filo di olio. Coprite con carta stagnola e infornate a 180° per circa 45 minuti, scoprendo gli ultimi 15 minuti. Se il sugo di cottura si asciuga troppo, aggiungete poca acqua calda. Servite tiepidi.

INVOLTINI DI CARNE E MELANZANE

16 fettine di carpaccio di manzo e 16 fette sottili di melanzana
pomodorini e foglie di basilico
pecorino grattugiato e pangrattato
pecorino fresco o caciotta fresca
olio extra vergine di oliva, sale e pepe

Preparate i pomodorini tagliati a metà e conditi con olio, sale, pepe e foglie di basilico. Dorate in padella, su entrambi i lati, con poco olio, le fettine di melanzana e lasciatele raffreddare. Cospargete le fettine di carpaccio di pecorino grattugiato. Sovrapponete una fetta di melanzana grigliata, un paio di foglie di basilico e un pez-

zetto di pecorino fresco o caciotta. Fatene degli involtini che chiuderete accuratamente con degli stuzzicadenti e che rotolerete nel pangrattato. Rosolate in una padella antiaderente con 2 cucchiaini di olio sino a quando saranno coloriti. Salate, inepate e servite gli involtini accompagnati dai pomodorini.



UOVA IN GELATINA

2 uova a testa
una fetta di prosciutto cotto per ogni uovo
qualche cappero e cetriolino sott'aceto
gelatina in cubi, succo di limone, worcester sauce e prezzemolo

Preparate circa un litro di gelatina seguendo le istruzioni sulla confezione (possono variare da un tipo all'altro). Condite a vostro gradimento con succo di limone e worcester sauce. Versatene la metà in una pirofila o piatto di portata sufficientemente profondo e mettetelo in frigorifero a rapprendere. Nel frattempo preparate le uova affogate (che devono essere freschissime e fredde di frigo!). Portate a bollore l'acqua con due cucchiaini di aceto. Rompete in una tazzina da caffè un uovo per volta. Abbassate la fiamma in modo che l'acqua frema appena e adagiate l'uovo con movimento sicuro. Cuocete 3-4 minuti. Estraiete con la schiumarola. Si possono fare 2-3 uova alla volta. Disponete sul letto di gelatina le fette di prosciutto e su ogni fetta un uovo affogato a cui avrete dato una forma il più regolare possibile. Guarnite con i sottaceti e coprite con il resto di gelatina. Tenete in frigo per due ore e servite guarnendo con un po' di prezzemolo.

FRUTTA COTTA AL FORNO

Pesche, pere, albicocche, mele, banane o altro
Uno o due barattoli di marmellata di pesche
Frutta secca a piacere (uvetta, prugne secche, pinoli ecc.)
Cannella in polvere

Sbucciate la frutta da sbucciare e tagliate tutto a tocchi. Le porzioni e la scelta dei vari tipi di frutta possono variare a vostro gusto. Mescolate con frutta secca, marmellata e cannella e disponete in una pirofila. Coprite con carta stagnola e inserite nel forno a circa 170°. Deve cuocere a lungo e dolcemente. Alla fine fate caramellare terminando la cottura senza la carta stagnola. Servite tiepido, accompagnando con gelato alla crema o alla panna.



LE RICETTE DI GIACINTA...

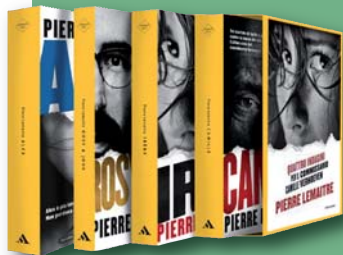
... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Narrativa moderna e contemporanea
COFANETTO VERHOEVEN

Irene, Alex, Camille, Rosy&John

Pierre Lemaitre, pagine 1140, Mondadori, Milano 2015, €45



Si sa, l'influenza quest'anno ha colpito pesantemente, obbliggandoci a letto per lunghi periodi. Tosse, malessere generalizzato e febbre, per fortuna quasi mai molto alta, per cui l'obbligo a letto era necessario, ma l'intontimento non così pesante da escludere la lettura.

Anche nelle avversità, ci insegnano, occorre sapere trovare i lati positivi.

Non so come sono arrivato ai libri di Pierre Lemaitre: recensione, commento televisivo, storia del *noir* più recente, mah!

Mi incuriosiva il personaggio: francese di Parigi, nel giro di pochi anni era riuscito a farsi rifiutare i suoi lavori per ben ventidue volte, da editori differenti, e poi era arrivato al Goncourt nel 2013. Una storia curiosa.

Ho trovato (via internet, oramai si fa tutto lì!) un'edizione con un cofanetto che raccoglieva *Irene, Alex, Camille e Rosy&John* per un totale di 1140 pagine. In questo modo, se tutto andava bene, la febbre avrebbe potuto tormentarmi ancora per parecchi giorni. E così è stato, febbre continuativa, ma lettura intensa!

Avevo appreso che Lemaitre è considerato un autore di gialli e polizieschi molto apprezzato in Francia e non solo, ma che il romanzo per cui era stato insignito del Goncourt, *Ci rivediamo lassù*, trattava dell'ultima guerra e del dramma dei reduci e del loro ritorno.

Il mio cofanetto era relativo a romanzi *noir* e così sono partito con questi, con il cuore aperto alla curiosità, ma anche molto vicino ai miei tanto amati Simenon (*in primis*) e agli amici *hardboiled** (*in secundis*).

Ho fatto fuori le mie oltre 1100 pagine in quattro giorni: e questo è stato un primo segnale non negativo.

Un consiglio importante è quello di leggere questi libri nell'ordine cronologico in cui sono stati scritti: *Irene, Alex, Camille, Rosy&John*; questo perché la pubblicazione, in Italia almeno, è avvenuta non in questo ordine e ciò ha fatto perdere un po' di interesse alla storie.

Lemaitre è uno scrittore accattivante, intrigante e cattivo: c'è chi gli ha rimproverato estrema crudezza nel descrivere le atrocità dei suoi assassini, ma a mio modo di vedere a un *noir* non si possono fare queste accuse.

Quello che invece si deve riconoscere a Lemaitre è uno stile originale e inconfondibile che riesce, spesso, a inchiodare il lettore alla pagina e alla storia in maniera quasi ossessiva.

Se pure si può definire il suo modo di scrivere storie nere in maniera talora romantica, la sua matrice "pulp" è fin troppo evidente: soprattutto all'inizio dei fatti l'esplosione dura e drammatica della storia è dirompente.

Si entra nella narrazione non preparati né accompagnati per mano, ma letteralmente gettati a mare e in un'acqua particolar-

mente gelida e questo è un bene per dare una sensazione forte e di indubbio interesse. Se ogni tanto il puro stile poliziesco sembra affievolirsi, ciò è dovuto al fatto che l'autore tende ad approfondire l'analisi psicologica dei suoi personaggi e a farci avvicinare alla causa di reazioni e comportamenti violenti.

L'invenzione del personaggio "Comandante" Camille Verhoeven della Squadra Omicidi di Parigi è felice e, se la sua capacità investigativa è inversamente proporzionale alla sua altezza (metri 1,45), il ricordo che ci riconduce obbligatoriamente all'immagine del grandissimo Toulouse Lautrec è immediatamente affettuosa. Lo stile di Lemaitre, talora un po' sopra le righe, è comunque logico e lineare, portandoci quasi a una partecipazione "diretta" alle indagini, a un coinvolgimento continuo, crescente talora all'eccesso! Se il narrare ha talvolta una scansione quasi cinematografica delle immagini, come si riscontra spesso in Simenon, in Lemaitre il racconto non raggiunge il livello letterario proprio del grande scrittore belga, ma si confronta spesso con quello dello statunitense James Ellroy, che il nostro considera un po' il suo maestro.

Il modo di scrivere di Lemaitre si identifica bene con il romanzo più breve di questa raccolta, quel *Rosy&John* che si dice sia stato ispirato all'autore da una passeggiata notturna per i vicoli di Parigi: a un certo punto il romanziere si imbatte in un lavoro che dall'asfalto porta alle tubature del gas, delimitato dalle transenne per evitare che la gente possa finirvi dentro. Per arrivare al guasto è stato scavato parecchio e la grande buca nera conduce chi sa dove. All'improvviso all'autore viene in mente che la profonda voragine potrebbe essere stata causata dalla esplosione di una bomba comandata da un timer.

E così il romanzo ha inizio e il ticchettio del timer fa da filo conduttore allo svolgersi del racconto ossessionante, assillante come un film di Hitchcock. Vi ricordate *L'uomo che sapeva troppo*?

Debbo concludere che l'influenza è stata in questo caso positiva, perché mi ha fatto conoscere un autore di *noir* molto interessante, da collocarsi decisamente in alto nel panorama internazionale e da seguire nelle sue prossime pubblicazioni.

Per quanto riguarda l'opera che gli ha fatto assegnare il Premio Goncourt, *Ci rivediamo lassù*, vi assicuro che non aspetterò la prossima influenza per leggerlo e per darvi adeguata impressione di lettura.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

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

* L'espressione inglese *hardboiled* si riferisce a un genere letterario che trova le proprie radici nei romanzi di Dashiell Hammett verso la fine degli anni Venti e che venne perfezionato da Raymond Chandler nei tardi anni Trenta. Il genere *hardboiled* rientra nel genere poliziesco o *detective fiction* e si distingue dal giallo deduttivo per una rappresentazione realistica del crimine, della violenza e del sesso.



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

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.



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

Grazie FEDE!

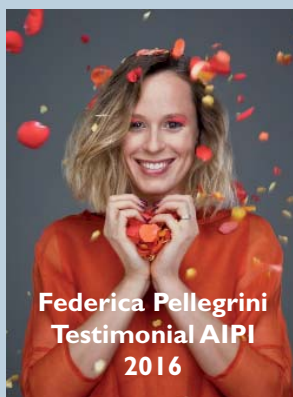
Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI!

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'8xmille, 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 ipertensione polmonare.

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



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

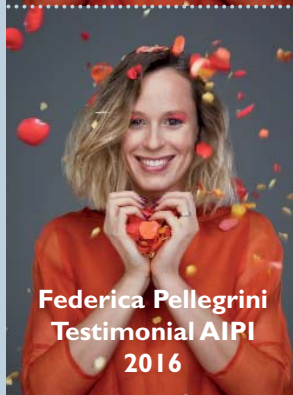


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

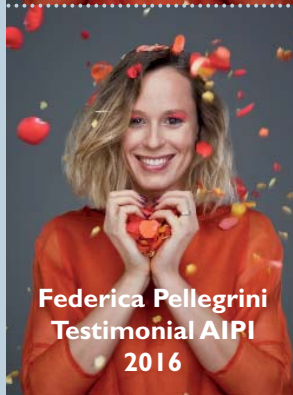


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

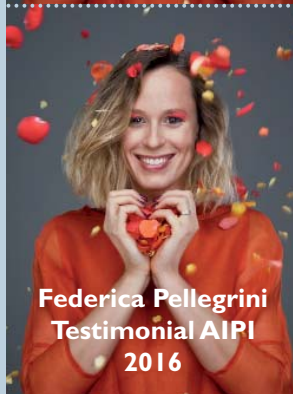


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377

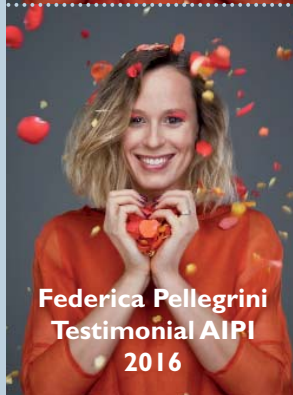


Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2016

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

• Pazienti con contrassegno handicap

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

• Pazienti non deambulanti

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

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

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

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

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

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

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

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

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

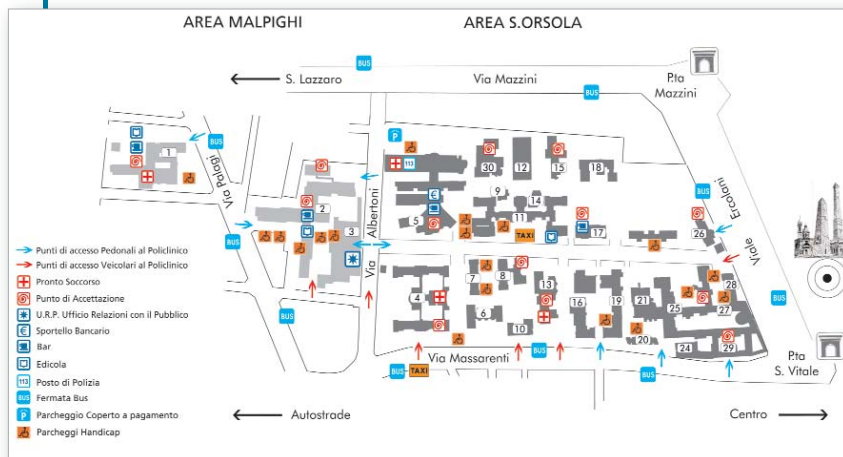
ALTRE INFO

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

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

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com



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

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

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

“DIAMO IL MEGLIO DI NOI”

di **Giulia Tropea**



Il MINISTERO DELLA SALUTE, il CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI (CNT) e le Associazioni nazionali di settore hanno promosso, il 29 maggio, sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, la XIX edizione della **Giornata nazionale su donazione e trapianto di organi e tessuti**. La Giornata, indetta con Decreto del Ministro della Salute, con la collaborazione di Regioni e Province Autonome, di Enti Locali e di Istituzioni sanitarie, con l'obiettivo di far conoscere l'eccellenza delle strutture sanitarie e la sicurezza garantita in tutte le procedure, si propone di informare e sensibilizzare sulle tematiche della donazione e trapianto di organi, promuovere una costante presa di responsabilità delle istituzioni per rispondere ai bisogni dei cittadini in attesa di trapianto e incrementare le registrazioni di dichiarazioni di volontà positive. Il Ministero della Salute e il Centro Nazionale Trapianti (CNT), in collaborazione le Associazioni di settore, hanno promosso la Campagna nazionale sulla donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule intitolata **“Diamo il meglio di noi”** per veicolare un messaggio di grande solidarietà sociale, quale quello della donazione, creare una rete di solidarietà sociale e brandizzare l'idea del dono. I dettagli sulle modalità di adesione si trovano sul sito www.diamoilmegliodinoi.it

Ad oggi hanno già aderito a “Diamo il meglio di noi” tra gli altri: Coni, Istituto Superiore Sanità, Ospedale pediatrico Bambin Gesù, Associazione volontari italiani sangue (AVIS); Centro turistico studentesco e giovanile (CTS); Federazione ordini farmacisti italiani (FOFI); Granfondo Roma; Lega italiana fibrosi cistica; Rete comunicatori professionali (COPRO); Università La Sapienza; Telethon.

Il programma degli appuntamenti, in calendario da maggio ad ottobre, si è aperto lo scorso 18 maggio, con la “Biciclettata del Cuore” a cui hanno partecipato i bambini trapiantati dell'Ospedale pediatrico Bambin Gesù, amici e familiari, medici del Centro trapianto e testimonial di eccezione insieme al Ministro della Salute, On. Lorenzin, e un nutrito staff del Ministero della Salute. Gli appuntamenti in programma sono:

- 29 maggio, Giornata nazionale della donazione e del trapianto, il CNT organizza uno stand informativo presso l'84° Concorso di Salto Ostacoli Internazionale (CSIO) a Roma Piazza di Siena e una maratona *social* con personaggi del mondo dello sport, dello spettacolo e delle istituzioni. È possibile condividere gli hashtag [#sonoundonatore](https://twitter.com/sonoundonatore) e [#diamoilmegliodinoi](https://twitter.com/diamoilmegliodinoi) e modificare la propria immagine di profilo attraverso l'app del sito www.sonoundonatore.it
- Il 24-25 settembre grazie alla partecipazione di Associa-

zione Volontari Sangue (AVIS) “Diamo il meglio di noi” continuerà il suo tour alle Avisiadi 2016.

- Il 9 ottobre in occasione della Granfondo Roma Campagnolo sarà promosso un concerto per “Diamo il meglio di noi”.

Per dichiarare la volontà sulla donazione di organi e tessuti si può scegliere tra queste modalità:

- attraverso la **firma** del modulo presso l'ASL o il Comune di appartenenza;
- scaricando il tesserino del Ministero della Salute su www.sonoundonatore.it;
- tramite **atto olografo** da conservare nel portafoglio;
- **Donocard**: compilando una delle tessere per la donazione distribuite dalle Associazioni di settore e ricordando di inserirla tra i documenti personali;
- compilando il **modulo** dell'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (**AIDO**).

È possibile cambiare idea in qualsiasi momento ed è valida l'ultima dichiarazione resa. Non esistono limiti di età per esprimere la propria volontà sulla donazione. La donazione è una scelta che ci spinge a guardare oltre e ci lega fortemente a un futuro da regalare.

NUOVI OPUSCOLI INFORMATIVI

Ringraziamo vivamente il Dr. Vincenzo Passarelli, Presidente Nazionale dell'Associazione Italiana Donazione Organi (AIDO), per averci gentilmente fornito i link degli opuscoli sotto riportati.

AIPI da anni è impegnata a sensibilizzare sulla cultura della donazione che, oltre ad essere un gesto di civismo e un nobilissimo atto di amore verso il prossimo, può, tramite il trapianto d'organo, risolvere problemi che affliggono anche i malati di IP. Invitiamo ancora una volta tutti i nostri lettori a farsi interpreti loro stessi di questa importantissima campagna di informazione, leggendo e diffondendo il contenuto degli opuscoli allegati. Al loro interno troveranno notizie utili, la scheda di iscrizione e l'elenco delle sedi AIDO nelle varie città italiane. E ricordate: tutti siamo interessati, tutti siamo coinvolti, nessuno escluso. Ognuno di noi potrebbe trovarsi domani nella necessità di dover ricevere una donazione per la propria sopravvivenza!

www.aido.it - n. verde 800736745

1. Donazione e trapianti - Interrogativi e risposte: <http://bit.ly/21eOdxp>

2. Doniamo - Progetto dono e popolazioni immigrate: <http://bit.ly/1RZOzQ1>

DIFENDIAMO IL DIRITTO ALLA CONTINUITÀ DELLA CURA

di Giulia Tropea e Claudia Bertini

FARMACI EQUIVALENTI

Da mesi ad alcuni pazienti lombardi in cura con Caripul, medicinale di classe H, ovvero ad uso ospedaliero o distribuito esclusivamente dai farmacisti delle Agenzie di Tutela della Salute (ATS), viene fornito unicamente Flolan. I due farmaci sono definiti equivalenti ovvero aventi uguale principio attivo, nonché forma farmaceutica, via di somministrazione, modalità di rilascio, numero di unità posologiche e dosi unitarie uguali. A prescindere dalla classificazione dei due farmaci come equivalenti, nonostante sotto molteplici aspetti per i pazienti e i loro medici non lo siano, ma che solo in sede della Commissione Tecnico Scientifica dell'Agenzia Italiana del Farmaco (CTS di AIFA) può essere discussa, AIPI si propone di tutelare il diritto dei pazienti alla continuità terapeutica. Qualora infatti un paziente ottenga buoni risultati con un farmaco, non solo in termini di efficacia dello stesso, ma anche perché gli effetti collaterali sono limitati e sostenibili per il paziente stesso, non deve essere obbligato a cambiare farmaco con altro, che inevitabilmente comporterebbe per il paziente uno stravolgimento della terapia e delle abitudini, che non sempre può essere tollerato. AIPI non intende esprimere una valutazione qualitativa in merito ai farmaci in oggetto, ma ritiene importante in generale il concetto di libertà prescrittiva del medico.

La normativa di riferimento prevede che il medico abbia facoltà di indicare la denominazione di uno specifico medicinale a base dello stesso principio attivo; tale indicazione è vincolante per il farmacista ove in essa sia inserita, corredata obbligatoriamente di una sintetica motivazione, la clausola di non sostituibilità. Così anche la Determina AIFA n. 458/2016, con riferimento a esplicito ai farmaci di classe H. Ciò nonostante in ambito di acquisti ospedalieri è obbligo da parte della Pubblica Amministrazione attivare procedure di gare a concorrenza per medicinali a base dello stesso principio attivo. Purtroppo ai pazienti viene poi fornito dall'ospedale o dai farmacisti delle ATS solo il farmaco che ha vinto il bando tra quelli equivalenti. Non resta pertanto che chi ne ha facoltà e autorità cerchi di sconfiggere la definizione di equivalenza tra farmaci che equivalenti non sono a tutti gli effetti o trovare il modo che al paziente venga fornito anche il farmaco che non ha vinto la gara di appalto, ma che è quello che gli dà maggiori risultati positivi, esattamente come avviene per i farmaci di classe A, acquistabili nelle farmacie private, pagandone la

differenza tra costo del farmaco che ha un prezzo minore e quello che è più giusto per il paziente.

FARMACI INTROVABILI

Alcuni pazienti non riescono a reperire il Revatio, farmaco salvavita di classe H, fornito direttamente dalle farmacie delle ATS, per temporanea carenza nella produzione del farmaco. Nonostante le farmacie ATS si possano prestare farmaci tra di loro, possano sostituire il farmaco con altro contenente lo stesso principio attivo, come suggerito dall'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, oppure con produzioni galeniche ed AIFA permetta, per i farmaci carenti, di fare richiesta per l'importazione, alcune farmacie non sono state in grado di gestire efficacemente la criticità.

Al di là del caso specifico, le ragioni della irreperibilità temporanea sono diverse. I grossisti puntano il dito verso le case farmaceutiche. Le aziende farmaceutiche accusano i distributori all'ingrosso, che esportano farmaci all'estero per ragioni di convenienza economica. Il Ministero della Salute ha emanato un provvedimento che impone ai distributori che esportano di garantire comunque un assortimento permanente di medicinali sufficiente a rispondere alle esigenze nazionali. Il decreto ha anche formalizzato la procedura che devono seguire i farmacisti per segnalare le carenze da loro riscontrate.

L'UNIONE FA LA FORZA

Segnalateci i vostri problemi nel reperire farmaci all'indirizzo:

avv.tropeagiulia@gmail.com

AIPI vi aiuta a difendere il vostro diritto di continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge.

UN NUOVO SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE



È ora possibile contattare l'Avv. Giulia Tropea, avvocato civilista del Foro di Milano, per consulenze in materia di disabilità, tutela dei diritti del malato in senso ampio, in particolare su:

- Diritto e accesso alle cure mediche, non solo per ottenere la guarigione, ma anche per alleviare il pregiudizio esistenziale.
- Trasferimento all'estero per cure di altissima specializzazione, cure di mantenimento e controllo.
- Diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera e misure destinate ad agevolare il riconoscimento delle ricette mediche emesse in un altro Stato membro.
- Diritti dei caregiver.

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti. Per prenotarsi chiamare al 392 5431022 o inviare una mail a: avv.tropeagiulia@gmail.com

SCHEDA TECNICA

Caripul e Flolan sono prostanoidei a base di epoprostenolo. Sono in forma di polvere che deve essere sciolta in un solvente specifico e poi somministrata 24 ore su 24 per via endovenosa tramite una pompa. La soluzione deve essere fatta e sostituita al massimo ogni 24 ore per Flolan, mentre per Caripul può essere fatta e conservata in frigorifero fino a 8 giorni, per sostituirla al massimo ogni 48 ore. Per **sildenafil/Revatio** vedi scheda a pag. 35

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE

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

- soci ordinari €5
- soci benemeriti €30

Possono partecipare alle attività dell'associazione anche persone che, pur non intendendo diventare associati, ne condividono le finalità. Queste persone sono registrate come "sostenitori". I sostenitori non sono tenuti a corrispondere la quota associativa, possono partecipare a tutte le attività dell'associazione, ma non hanno diritto di voto in assemblea. Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è comunque indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda che era inclusa nel n. 43-2014 di AIPInews e scaricabile al link: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

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

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

NUOVI NUMERI DI TELEFONO

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

PER IL 2016 PROPONIAMO GITE LOCALI IN GIORNATA

Dato il successo della gita in giornata nel 2014 a Milano proponiamo ai nostri Soci di estendere la formula ad altre città. AIPI si fa carico della spesa del ristorante e delle visite ai musei per un paziente e un accompagnatore, fino a un massimo di 14 partecipanti (escluse spese di viaggio o di altri accompagnatori, che sono sempre benvenuti).

Le gite si realizzano se si raggiunge il numero minimo di 8 partecipanti. Marzia con l'aiuto di un referente nella città prescelta coordinerà l'organizzazione. Mandate le vostre proposte via mail a marzia.predieri.1@gmail.com

QUOTE ASSOCIATIVE E DONAZIONI

Ricordiamo che la quota associativa non è detraibile dalla dichiarazione dei redditi, mentre lo è la cifra che è oggetto di donazione a una Onlus. Quindi dalla cifra che verserete, qualora questa fosse superiore alla quota annuale, riceverete per posta due ricevute, una per la quota annuale e l'altra come donazione. Solo quest'ultima andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi dell'anno successivo.

NON SPEDITE RACCOMANDATE A MARZIA!

Marzia vi prega vivamente di **NON** spedire raccomandate, perché non è garantito il ritiro. Inoltre vi suggeriamo di fare fotocopia dei documenti prima di inviarli, in modo da averne sempre traccia.

NON RICEVETE AIPInews?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la variazione di indirizzo. La tipografia Grafiche Diemme è disponibile a spedire i numeri mancanti a chi non li avesse ricevuti, scrivete a **Roberta Masciolini** specificando nome, indirizzo e numero dei notiziari mancanti r.masciolini@grafichediemme.it

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

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

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

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

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

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

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Marzia Predieri

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

è a vostra disposizione per:

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

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

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



■ Assistenza AIPI all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che Marzia Predieri è presente in ospedale per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, Pad. 14, dalle 14.00 alle 16.00 tassativamente, tel. 051 214 2738;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21 e Pad. 23;
- sarà assente il 4, 6, 11 e 13 luglio.

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

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

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

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

• AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

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

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

- **PARCHEGGIO QUICK** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 alla settimana - tel. uff. 051 392572). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (7.00-14.00 - cell. 347 9283540).

- **SANITARIA S. ORSOLA** Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

- **FARMACIA S. VITALE** Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

- **FARMACIA S. ANTONIO** Via Massarenti 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

- **TETTO AMICO** Pad 29, 2° piano, Signora Greta, tel. 051 2144765, per ricoveri post trapianto o periodi lunghi di osservazione di pz soci. Offerta libera, concordare con Marzia, v. AIPInews n. 45-2014, pag. 24

- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

- **BAR "GARDEN"** Via Massarenti 48/f - Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

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



Per informazioni generali

Pisana Ferrari +39 348 4023432

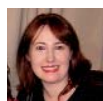
pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

marzia.predieri.1@gmail.com



AIPI voce amica

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



AIPI voce amica

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



Assistenza psicologica ai pazienti

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



Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica
per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Consulenza legale

Giulia Tropea, avvocato civilista, per prenotarsi telefonare
al +39 392 5431022 - avv.tropeagiulia@gmail.com



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it



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. **CD di rilassamento e video lezione di Yoga** a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione di AIPI

Come associarsi ad AIPI

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

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

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

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook e su Twitter!

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