

La famiglia europea IP a Barcellona
per l'assemblea e la conferenza
annuale APHEC

Al Parlamento Europeo un evento
sulla donazione d'organi

Ad Expogate una vetrina
d'eccezione per AIPI

Quando la malattia toglie,
quando la malattia dà...

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**PROSSIMA ASSEMBLEA
26 MARZO 2017**



EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti, il periodo dell'anno ci porta inevitabilmente alla festività di Natale. Il clima, al momento, non ce lo fa capire, ma fortunatamente è così. Il Natale, per tutti, è "la festa": in un'epoca in cui ogni giornata è dedicata a qualche evento, a qualche ricorrenza, solo la tradizione natalizia ci porta veramente quel clima di festività e di gioia, con le sue luci, i suoi doni, qualcosa in fondo che ci tocca il cuore, anche perché è attesa con più trepidazione soprattutto dai nostri piccoli.

Anche in questi ultimi mesi comunque, la nostra attività sociale si è svolta intensamente sia in Italia che all'estero quasi con ritmo frenetico. Come sempre, Pisana ci riferisce dell'incontro annuale delle Associazioni Europee riunitesi a settembre a Barcellona. Le giornate di lavoro intense e interessanti ci aggiornano sulle nuove attività organizzative (ERN), le principali terapie approvate per l'Ipertensione Polmonare e il trattamento dell'Ipertensione Polmonare pediatrica. Anche nel 2017 (21-24 settembre) l'appuntamento per questo importante incontro sarà a Barcellona.

A Bruxelles il 18 ottobre scorso si è tenuta nella sede del Parlamento Europeo un incontro, promosso da PHA Europe, con cinquanta persone tra eurodeputati, funzionari della Commissione europea, esperti del settore e rappresentanti delle Associazioni delle varie nazioni, per discutere il problema della donazione e dei trapianti d'organo. Pisana, che ci ha rappresentato, ci racconta i principali temi dibattuti. Anche nel 2017 PHA Europe proporrà nuove iniziative a livello europeo.

In Italia invece segnaliamo la nascita di una nuova Associazione: ATP.BO. L'acronimo indica l'Associazione Trapianto Polmonare Bologna, sorta grazie al contributo di alcuni soci volontari per sostenere tutti i pazienti coinvolti nel percorso relativo al trapianto. Queste notizie ci riempiono il cuore di gioia per la grande sensibilità delle persone coinvolte. Il nostro Presidente Leonardo Radicchi ci racconta invece l'incontro di Napoli "Insieme per il cuore" dedicato ai pazienti a rischio cardiovascolare e metabolico. L'introduzione di nuovi farmaci è sempre prioritaria, ma assai importante è anche lo studio delle complicanze che tali malattie comportano e il loro riflettersi sulle attività quotidiane.

Voglio sottolineare l'attività di Marzia che ci racconta di una manifestazione particolare svoltasi all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna "Le Stelle di Sant'Orsola" per sensibilizzare la popolazione tutta su come funziona un ospedale e quali siano i suoi servizi e le sue attività. A Marzia voglio in ogni caso dedicare un personale e sincero ringraziamento per i suoi dieci anni in AIPI che lei stessa ci racconta, con la puntualità e la sensibilità che le è propria. Grazie!

L'articolo su AIPI in *Expogate* in agosto a Milano ci fa conoscere lo straordinario successo di pubblico e di consensi ricevuto dai visitatori del padiglione. Più ancora voglio sottolineare l'emozione e la gioia con cui Giacinta ci fa conoscere l'evento, la sua realizzazione e il suo esito ampiamente positivo.

Per accrescere le nostre conoscenze tecnico-scientifiche impariamo a conoscere la creazione e la gestione di una Biobanca: una nuova preziosissima raccolta per il materiale biologico, fonte di ricerca e di studi. Altra grande novità è la "Cinematography": una terapia decisamente innovativa che porta a creare all'interno degli ospedali vere e proprie sale cinematografiche per la proiezione, ai malati, di film che li aiutano sotto il profilo psicologico a creare uno stato di benessere riscontrabile anche neurologicamente.

Nelle rubriche varie sui consigli, Giacinta ci conferma ciò con l'articolo "Buon umore e interventi chirurgici" in cui si ribadisce come lo stato d'animo del paziente possa influenzare positivamente il risultato di un intervento.

Lo Spazio dei Soci è sempre, a mio modo di vedere, un momento di incontro emozionante e spesso commovente: anche questa volta abbiamo un'ampia rassegna e a tutti i pazienti rivolgiamo un sincero grazie di cuore!

Gli stili di vita e di alimentazione di Giacinta si associano poi alle sue sempre fantastiche ricette che, se da un lato ci fanno ingolosire, dall'altro pongono dei limiti precisi al nostro desiderio di eccedere con il cibo. Mentre io vi propongo due recensioni sulle novità in libreria e nell'articolo "La donna nell'arte, 2° parte", cerco di farvi comprendere le emozioni che riceviamo dai grandi capolavori della storia dell'arte. Evviva! Sappiamo già la data della prossima Assemblea fissata per il giorno 26 marzo 2017 a Bologna. Dunque Buon Natale e Buon Anno con tanto calore e arrivederci tutti in Assemblea.

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 Galì (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

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

Per corrispondenza:
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

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

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

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

NOTIZIE ESTERO



APHEC BARCELONA 2016

- La famiglia europea IP a Barcellona per l'assemblea e la conferenza annuale, *pag. 2*

PARLAMENTO EUROPEO

- Al Parlamento Europeo un evento sulla donazione d'organi, *pag. 4*
- Nasce una nuova associazione per i trapiantati di polmoni, *pag. 5*

NOTIZIE ITALIA



- Insieme per il cuore, *pag. 6*
- Le stelle di S. Orsola, ospedale aperto, *pag. 7*
- I miei dieci anni in AIPI, *pag. 7*

UN "RESPIRO" A MILANO

- Ad Expogate una vetrina d'eccezione per AIPI, *pag. 8*



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Una biobanca nell'area Expo, *pag. 10*
- Al Gemelli di Roma il cinema diventa terapia, *pag. 10*
- Donazione d'organi tramite iPhone, *pag. 11*
- Attività sportiva per i trapiantati, si può! *pag. 11*



Cari soci e amici, come avrete visto c'è stato qualche ritardo con l'invio dell'ultimo numero, dovuto a qualche difficoltà, ora in fase di risoluzione. Ma soprattutto Giacinta, la nostra grafica, è stata costretta a letto per un lungo periodo per una brutta frattura al calcagno, abbiamo quindi pensato di fare un unico numero, luglio-dicembre, come sempre ricco di tante notizie, che vi giunge insieme ai nostri più affettuosi auguri per le feste di fine anno!

La Redazione di AIPInews

Cogliamo l'occasione per ricordarvi che il conto corrente dell'associazione è cambiato, qui di seguito i riferimenti: **AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus Credito Valtellinese Spa - 850 - Sede di Perugia Via Campo di Marte 6/F IBAN: IT83G0521603001000009002974 BIC/SWIFT: BPCVIT2S**



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- L'importanza di mangiar bene, *pag. 12*
- Buon umore e interventi chirurgici, *pag. 13*



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- L'importanza di essere nel posto giusto... *pag. 14*
- La forza dell'amicizia, *pag. 15*
- Un abbraccio dalla guerriera che è in me! *pag. 17*
- Faccio una vita quasi normale... *pag. 19*
- Un'altra vita! *pag. 20*
- Aggiornamenti legislativi per i caregiver, *pag. 21*



VIAGGI E VACANZE

- Quando la malattia toglie, quando la malattia dà... *pag. 22*

NEL MONDO DELL'ARTE

- La donna nell'arte, *pag. 24*

GRANDI PROGETTI

- A Loppiano un laboratorio di fraternità, *pag. 26*

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... *pag. 28*
- ... e la libreria di Gabriele, *pag. 29*



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Raccogliamo sempre il Tracleer - Piani terapeutici e certificati - Assemblea AIPI 2017, *pag. 30*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 31*
- 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. 32*
- Informazioni utili, *pag. 33*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 33*

LA FAMIGLIA EUROPEA IP A BARCELONA PER L'ASSEMBLEA E LA CONFERENZA ANNUALE

di Pisana Ferrari

È stato come sempre molto sentito l'appuntamento annuale di settembre delle associazioni europee a Barcellona. Grandissima anche la partecipazione: 63 delegati da 30 stati europei. L'incontro è iniziato con la parte istituzionale, ovvero l'Assemblea Annuale dei Soci (che lo ricordiamo, sono 39 da 33 stati europei), durante la quale è stato fatto il resoconto dell'anno in corso e approvato il bilancio 2015. È stata anche l'occasione per dare il benvenuto ad alcuni pazienti e familiari di pazienti proveniente da Estonia, Cipro e Kosovo, paesi dove, ad oggi, non esistono ancora delle associazioni di pazienti IP. Con il supporto di PHA Europe sarà possibile a breve creare delle associazioni di pazienti anche in questi paesi.

Hanno seguito tre giorni molto intensi di lavoro, incontri e discussioni su diversi aspetti dell'ipertensione polmonare. Molto interessanti gli aggiornamenti medici e scientifici a cura di tre dei massimi specialisti europei del settore: il Prof. Marc Humbert, dell'Università Paris Sud (Francia), la Prof.ssa Irene Lang, dell'Università di Vienna (Austria) e il Prof. Maurice Beghetti, dell'Ospedale Universitario di Ginevra (Svizzera).

Il Prof. Humbert ha parlato di un'importantissimo sviluppo a livello europeo, ovvero della creazione delle *European Reference Networks*, ERN, reti di riferimento europee, istituite nell'ambito della direttiva dell'Unione Europea (UE) sulle

malattie rare. Le reti di riferimento europee aiuteranno gli operatori sanitari e i centri di competenza dei diversi paesi a condividere le loro conoscenze e indirizzare i pazienti che vivono in paesi nei quali non esistono strutture competenti per la malattia da cui sono affetti. Vi sarà una rete per le malattie rare polmonari, ERN-LUNG, di cui Marc Humbert è stato promotore e coordinatore, che si occuperà anche di IP e che riunirà i più importanti centri IP europei. Il Centro IP di Bologna farà parte di ERN-LUNG e, fatto molto importante per noi, è prevista anche una partecipazione attiva dei rappresentanti dei pazienti. La Prof.ssa Lang ha fatto un interessante riepilogo delle principali terapie attualmente approvate per l'IP, con uno sguardo a possibili sviluppi futuri, che, seppure in fase per ora molto iniziale, sono promettenti. Infine, il Prof. Beghetti ha trattato dell'IP pediatrica, molto rara e, come sappiamo, di delicatissima gestione.

Come sempre uno dei momenti più attesi è stato quello della consegna dei premi per il migliore evento per la GIORNATA MONDIALE IP. Il primo premio è andato a una bellissima iniziativa dell'associazione serba. Il secondo e terzo premio sono andati rispettivamente all'associazione della repubblica macedone e all'associazione ucraina Sister Dalila.

L'appuntamento per il prossimo anno è già fissato, dal 21 al 24 settembre, sempre a Barcellona.





EVENTO EUROPEO SULLA DONAZIONE D'ORGANI

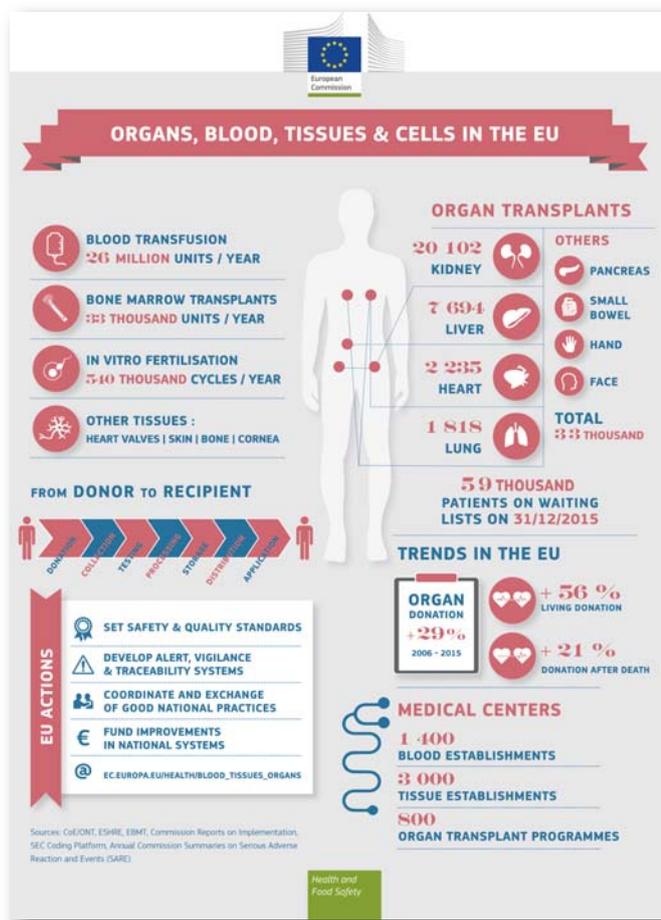
di Pisana Ferrari

Il 18 ottobre scorso, nella sede del Parlamento Europeo di Bruxelles, oltre 50 persone tra eurodeputati, funzionari della Commissione Europea, rappresentanti delle associazioni professionali e di pazienti affetti da patologie polmonari, cardiache, renali e del fegato si sono riuniti, per la prima volta insieme, per discutere delle principali barriere alla donazione e al trapianto di organi in Europa. L'incontro è stato promosso dalla federazione europea per l'ipertensione polmonare, PHA Europe, nell'ambito di una campagna su questo tema lanciata nel 2015 e sostenuta da più di 90 associazioni internazionali e nazionali (1).

L'incontro aveva come host, tre eurodeputati, Ivan Jakovčić (Croazia), Hilde Vautmans (Belgio) e Alojz Peterle (Slovenia). Erano presenti oltre agli eurodeputati altri relatori di grande competenza e prestigio, tra cui i direttori dei centri nazionali



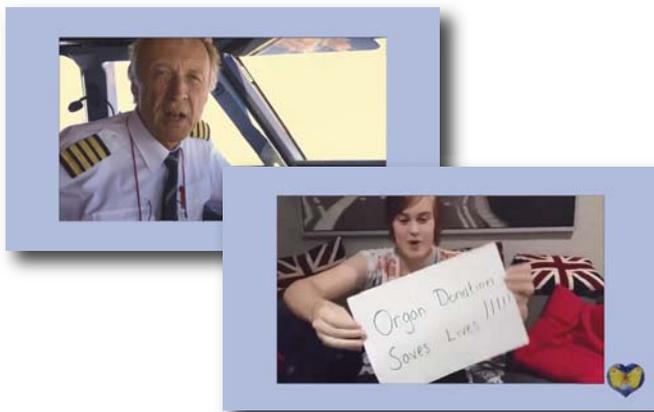
A destra di Pisana Ferrari il Dott. Rafael Matesanz, Direttore della National Spanish Organ Donation and Transplant Society. A sinistra di Pisana in ordine: Hilde Vautmans (Belgio), Ivan Jakovčić (Croazia), Dott. Nikola Zgrablic (Donor Network, Croazia), Stefaan Van Der Spiegel (Direzione Generale per la Salute, Commissione UE), Sally Johnson, Direttore di Organ Donation and Transplant, NHS, UK



per il trapianto spagnolo e inglese, rispettivamente il Dott. Rafael Matesanz e Sally Johnson. La Spagna è il paese che da sempre vanta il migliore record europeo per il numero di donazioni e interventi di trapianto, grazie ad una organizzazione e logistica efficientissimi, mentre il Regno Unito ha di recente realizzato una campagna di sensibilizzazione su questo tema che ha portato a un aumento del numero di donazioni. Molto importante la presenza dell'intera équipe che si occupa di donazione di organi e trapianto nell'ambito della Commissione Europea, con a capo il Dott. Stefaan Van der Spiegel, che ha descritto nella sua relazione le attività molto interessanti della UE nel settore.

La responsabilità primaria per la tutela della salute e, in particolare, per i sistemi sanitari rimane degli Stati membri. Tuttavia all'UE spetta un ruolo importante nel miglioramento della sanità pubblica in termini di prevenzione e gestione delle malattie, limitazione delle fonti di pericolo per la salute umana e armonizzazione delle strategie sanitarie tra gli Stati membri. La donazione e il trapianto sono, per loro natura, un campo che richiede coordinamento attraverso le frontiere e dove la collaborazione tra stati ha un grande valore aggiunto.

Nell'ambito dell'incontro al Parlamento Europeo è stato proiettato un video con le testimonianze di alcuni pazienti sottoposti a trapianto di polmoni, reni, fegato, cuore e intestino, tra cui un pilota di linea austriaco tornato a volare grazie a un trapianto di rene ricevuto dopo anni di dialisi (2). Le storie dei pazienti volevano sensibilizzare i partecipanti e le istituzioni



europee, in particolare, sulla capacità della donazione di organi di rivoluzionare le vite di soggetti affetti da malattie debilitanti per riportarli a una vita attiva e normale sotto tutti i punti di vista, anche professionale.

Attualmente in Europa i pazienti in attesa di un trapianto sono più di 59.000 e 16 è la media sconcertante di individui che ogni giorno muore nell'attesa. Il trapianto d'organo è spesso l'ultima speranza per persone di ogni età affette da un'ampia varietà di patologie che compromettono il funzionamento degli organi vitali. Ogni anno il trapianto salva circa 28.000 pazienti in tutta l'Unione Europea. Ciò nonostante, la domanda di organi supera notevolmente il numero di organi disponibili in tutti gli Stati membri e cresce a un ritmo maggiore rispetto al tasso di donazione.

Per far fronte alla crescente domanda di trapianti le sfide da superare sono più di una. I problemi legati alla disponibilità di organi sono estremamente complessi e delicati e spaziano dal quadro normativo dei singoli paesi, alla capacità dei chirurghi e delle strutture mediche, alla logistica, fino alle credenze religiose e agli usi e costumi dei singoli individui.

L'evento al Parlamento Europeo ha avuto una notevole risonanza a livello di media, circa 70 agenzie stampa hanno ripreso

la notizia, con un potenziale pubblico raggiunto di circa 78 milioni di persone, in tutto il mondo.

Sono previste ulteriori iniziative da parte di PHA Europe per il 2017, sempre nell'ottica di aumentare la consapevolezza dell'importanza della donazione di organi.

Note

1. In occasione della Giornata Europea per la Donazione degli Organi, il 10 ottobre 2015, PHA Europe ha pubblicato una Call to Action (Appello) in collaborazione con altre associazioni di pazienti, sollecitando l'Unione Europea e i responsabili delle politiche a garantire una maggiore consapevolezza dell'importanza della donazione di organi e un migliore accesso al loro trapianto.

2. Il video con le testimonianze di pazienti è disponibile al seguente link: <https://www.youtube.com/watch?v=WMLszmo63GA>

3. Potete trovare ulteriori dettagli sulla Call to Action al seguente link: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/advocacy/call-to-action-on-organ-donation-and-transplantation/>



NASCE UNA NUOVA ASSOCIAZIONE PER I TRAPIANTATI DI POLMONI

Siamo lieti di comunicare ai lettori di AIPNews che grazie ad alcuni soci volontari è nata ATP.BO, una nuova Associazione rivolta al sostegno dei trapiantati di polmone.

L'Associazione ha lo scopo di sostenere le persone affette da patologie polmonari le cui condizioni sanitarie necessitano di interventi di chirurgia toracica, in particolare il trapianto polmonare, con supporto psicologico e materiale ai pazienti e ai loro familiari nella fase di screening pre-trapianto e nella fase post-trapianto.

Inoltre l'associazione si occuperà di:

- Offrire informazioni ai pazienti e ai loro familiari circa l'iter del trapianto e chiarire dubbi sul ritorno a una vita normale nel post intervento per ottenere la migliore qualità di vita; trovare soluzioni a problemi di tipo logistico che riguardano prevalentemente i pazienti che arrivano da fuori Bologna.
- Sensibilizzare la pubblica opinione sulla donazione d'organi.
- Collaborare con le strutture specialistiche dell'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per contribuire all'attività di studio, formazione e ricerca nel campo del trapianto di polmoni.
- Reperire risorse per contribuire a dotare il Programma Trapianto di Polmoni e le strutture a sostegno di apparecchiature, mezzi, accessori, strumenti e quanto necessario.

Siamo solo all'inizio di questa nuova avventura, ma vogliamo crescere in fretta per poter diventare un punto di riferimento per tutti coloro che ne necessitano per sostenerli in un percorso così delicato come quello del trapianto. Potete contattare la Presidente Elisa di Candido al 338 971 1512 oppure me al 349 5642815 per informazioni.

www.associazionetrapiantopolmonarebologna.it - infoatp.bo@gmail.com

Meri Crescenzi



Associazione Trapianto Polmonare Bologna

INSIEME PER IL CUORE

di *Leonardo Radicchi*



Il 24 Giugno, nella splendida cornice di Napoli, ho avuto il piacere di partecipare all'evento INSIEME PER IL CUORE, organizzato dall'azienda farmaceutica MSD Italia e dedicato alla salute dei pazienti a rischio cardiovascolare e metabolico. Nell'arco di questo evento sono state trattate le tematiche fondamentali relative alla gestione delle cronicità quali: la valutazione dei bisogni della comunità; l'assetto organizzativo dei servizi sanitari; il supporto ai pazienti e alle loro famiglie nella gestione della malattia; la proattività degli interventi quale modalità operativa in cui le consuete attività cliniche e assistenziali sono integrate e rafforzate da interventi programmati di follow-up; il supporto alle decisioni, consistente nell'adozioni di linee-guida basate sull'evidenza; i sistemi informativi; l'obiettivo, da perseguire, di un invecchiamento sano, attivo e consapevole della popolazione.

Il carico globale delle malattie rare non trasmissibili costituisce un grave problema di sanità pubblica; la vera sfida dei prossimi anni, quindi, non sarà tanto incentrata nell'aumentare ulteriormente l'aspettativa e la qualità di vita, ma nel saper ridurre la disabilità collegata con la cronicità, causata da ipertensione, dislipidemia, diabete, obesità e fumo.

L'elevata incidenza e prevalenza delle patologie cardiovascolari e metaboliche richiede una profonda rivisitazione dei modelli assistenziali-gestionali anche in considerazione della non ottimale efficacia dei modelli esistenti per quanto attiene alla prevenzione delle complicanze croniche, che hanno un impatto significativo non solo sui costi per la gestione della malattia, ma anche sulla qualità di vita e sulla sua durata.

È dimostrato che la sinergia tra l'assistenza specialistica e la medicina territoriale riducono significativamente i ricoveri ospedalieri del paziente riducendo la mortalità cardiovascolare.

Sinergia e approccio multidisciplinare sono alla base del processo di gestione dei pazienti, già dalla diagnosi, soprattutto quando si tratta di quei "pochi malati" affetti da una patologia rara come l'ipertensione polmonare i cui sintomi sono aspecifici: in alcuni casi viene erroneamente scambiata per una forma di asma e frequentemente la diagnosi viene fatta tardivamente, quando il paziente è già fortemente limitato nelle sue attività quotidiane e compromesso a livello fisico.

Negli ultimi anni l'introduzione di farmaci innovativi ha permesso a noi pazienti (la cui unica speranza rimaneva il trapianto polmonare o cuore-polmone) di migliorare la nostra qualità di vita ed allungare la sopravvivenza. La diagnosi precoce ci permette di accedere il prima possibile all'armamentario terapeutico oggi disponibile.

Il progetto INSIEME PER IL CUORE si pone come obiettivo di mettere al centro di una discussione tra specialisti i pazienti con patologie cardio-metaboliche, con un particolare focus sulle complicanze che tali patologie comportano nella gestione delle nostre attività quotidiane e della nostra vita.

AIPI ha partecipato attivamente a questo incontro, raccontando l'ipertensione polmonare dal punto di vista del malato, con le difficoltà ormai note nella fase di identificazione, diagnosi e prime cure della malattia; abbiamo raccontato quali sono le attività di AIPI per i malati e per le loro famiglie, quali sono le nostre azioni nel campo della sensibilizzazione alla malattia ed abbiamo fatto sentire la nostra voce mettendo in evidenza quelle che sono le esigenze e le problematiche che noi viviamo come malati durante il percorso pre e post diagnosi.

La speranza, ma anche la certezza è che il nostro lavoro possa nel tempo favorire le condizioni per migliorare la qualità di vita di noi pazienti.



Una veduta di Napoli con Castel dell'Ovo

Leonardo Radicchi con Gianluca Semprini, presentatore televisivo e moderatore dell'incontro



LE STELLE DI S. ORSOLA, OSPEDALE APERTO

di Marzia Predieri



Dalle ore 15,00 alle 19,00 del 24 settembre i viali dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna sono stati costellati da un'infinità di stand, laboratori, concerti, visite guidate, conferenze, spettacoli musicali e danzanti e varie occasioni offerte dal personale dipendente e dalle Associazioni di Volontariato presenti in ospedale: tutto volto a capire meglio come funziona l'ospedale e come avere cura della propria salute. In altre parole sono state aperte le porte alla città per avvicinare le persone all'ospedale e far conoscere il più possibile i servizi e le attività che qui vengono garantiti ogni giorno.

È stato un pomeriggio all'insegna dell'*imparare divertendosi* con distribuzione di gadgets e merenda offerta a tutti i partecipanti nei chioschi lungo i viali del S. Orsola-Malpighi.

Questi alcuni degli argomenti trattati: visite ed esami gratuiti (glicemia, nei, pressione, valutazione massa grassa), manovre di disostruzione, il massaggio infantile, cosa dire quando si chiama il 118 (con simulazione telefonica), visite guidate al robot chirurgico, indicazione di quante calorie assumiamo e di quante ne abbiamo bisogno, e tanto altro ancora. AIPI non ha potuto mancare a questo importante evento durante il quale molti visitatori si sono interessati all'Ipertensione Arteriosa Polmonare e il Prof. Galiè, che ringraziamo, ci ha onorato della sua pur breve presenza. Ringraziamo la Direzione dell'ospedale per questa interessante iniziativa, con l'auspicio che altre possano essere organizzate in futuro.



Il banchetto AIPI con Marzia Predieri insieme al Prof. Galiè, all'infermiera Stefania Palmieri, alla signora Novella Chinni e al corpo di ballo dell'"Associazione per la Cultura e la Danza 8cento"

A destra un momento delle danze storiche in costume

I MIEI DIECI ANNI IN AIPI

È sempre stata latente in me la vocazione di assistere chi si trova in stato di bisogno; sempre ho apprezzato i missionari e sempre mi sarebbe piaciuto partecipare attivamente a qualche iniziativa umanitaria anche all'estero.

Ricordo nitidamente che verso la fine del mio percorso lavorativo in banca, diverse ditte mi avevano richiesta nelle loro file. Una volta in pensione, però, ho cominciato ad interessarmi di volontariato in campo amministrativo, dapprima in Caritas e quindi in altre organizzazioni assistenziali. Poi la mia attenzione si è rivolta agli ospedali. Quindi una mattina del 2007 decido di telefonare al centralino del S. Orsola-Malpighi, offrendomi come volontaria. Mi si passa un numero, risponde una voce maschile alla quale ridico le stesse cose, spiegando la mia situazione. "Venga domani mattina alle ore 12 al 6° piano, Pad 21 - Cardiologia, e chiedi di Galiè". Il giorno dopo, all'ora convenuta, salgo al 6°, Pad 21 - Cardiologia. Entro in questo ambiente, dove si affacciano tutti gli studi medici. Le pareti sono tappezzate di avvisi agli studenti specializzandi. Ci sono anche una biblioteca e sale riunioni. Dopo qualche minuto di anticamera la segretaria mi fa entrare. Lo studio non è grande, ma sommerso di libri, di carte e alle pareti riconoscimenti

vari. Mi siedo. Il Prof. Galiè mi informa, mi chiede e mi propone un periodo di prova. Ci penso un attimo e accetto. Mi pare un compito molto vario e molto impegnativo, ma interessante! - penso. E già ne sento la responsabilità. Per il giorno dopo si organizza l'incontro con la Presidente AIPI Dott.ssa Pisana Ferrari. E si comincia a lavorare. Sotto la sua preziosissima guida ho imparato tanto di AIPI e per questo la ringrazio di cuore. Ho iniziato a camminare in ospedale coi miei piedi, in questo mondo totalmente nuovo per me, incontrando nuovi personaggi e affrontando nuovi argomenti. Col tempo è cresciuta in me la consapevolezza che l'aiuto che possiamo offrire spesso non è sufficiente. Mi sono affezionata ai 'miei' pazienti che aumentano continuamente di numero e che spesso mi chiamano anche solo per salutarmi. Grazie! Ho scoperto in loro un'umanità a me prima sconosciuta e per me impensabile. Ho constatato che la sofferenza abbatte muri, ideologie, accomunando tutti, senza distinzione di casta, di età o di etnia. Ringrazio il Prof. Galiè per avermi dato l'opportunità di questa grande esperienza e aspetto che prima o poi termini il mio periodo di prova.

Marzia Predieri



NOTIZIE ITALIA

UN "RESPIRO" A MILANO

AD EXPOGATE UNA VETRINA D'ECCEZIONE PER AIPI

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

Quando in Triennale ci hanno proposto di metterci a disposizione gratuitamente, durante quasi tutto il mese di agosto, lo spazio di Expogate, davanti al Castello Sforzesco di Milano, davvero non credevamo a noi stessi, una vetrina così eccezionale per AIPI!

Ma agosto, aiuto, e le nostre vacanze?! D'altro canto era davvero impossibile non cogliere questa straordinaria opportunità per esporre i due progetti di Gianluigi Di Napoli MASKS 2014 e 2016, realizzati per far conoscere l'Ipertensione Arteriosa Polmonare e la nostra Associazione. Ovviamente la concomitanza delle Olimpiadi 2016 a Rio con Federica Pellegrini, portabandiera dell'Italia e protagonista di buona parte delle foto in esposizione, era un elemento molto a favore di questo progetto. Siamo riusciti anche ad ottenere, facendo una corsa contro il tempo, il patrocinio della Regione Lombardia.

Francesco Martelli della nostra storica Tipografia Italgrafica di Novara Veveri, ci ha fatto molto generosamente dono dei banner da esporre all'ingresso della mostra, delle cartoline che distribuiremo anche nella prossima assemblea 2017 e del pannello esplicativo, che ci mancava, con il riassunto del progetto in lingua inglese. Grazie Francesco!

Con coraggio ci siamo rimboccati le maniche e all'allestimento hanno partecipato con grande pazienza anche i bambini di

Gianluigi. Straordinario l'aiuto che abbiamo ricevuto dallo staff della Triennale.

Sui due lati lunghi erano disposte, appese con dei cavi di acciaio, le foto di MASKS 2014. Mentre cavalletti di legno sorreggevano le grandi foto di Federica Pellegrini di MASKS 2016 disposte al centro della sala. A sinistra dell'ingresso un grande schermo trasmetteva in loop i due filmati di back stage. Con un certo orgoglio mi sento di poter dire che anche quello da me girato con mezzi di fortuna per MASKS 2014 non sfigurava affatto! La proiezione del filmato proseguiva poi tutta la notte, dalle grandi vetrate era quindi possibile sbirciare dentro lo spazio di Expogate e intravedere le foto. Molto suggestivo...

Il 10 di agosto abbiamo inaugurato, Pisana ci ha raggiunto da Udine per rappresentare ufficialmente AIPI. Pensavamo che gli amici avrebbero disertato, felicemente in vacanza, ma abbiamo avuto la piacevole sorpresa di vederne arrivare tutt'altro che pochi. Ma soprattutto un fiume impressionante di visitatori occasionali, in transito dal centro per andare a visitare il Castello Sforzesco. Molti italiani, qualche fan di Federica, ma anche gente da tutto il mondo, molti i paesi europei, poi Russia, Brasile, Canada, Algeria, Uruguay, Perù, Australia, Israele, Turchia, Ukraina, Tunisia, Egitto, USA, Sud Africa e tanti tanti altri. Lo testimonia il libro delle firme, di cui vi riporto





alcuni commenti (molti i caratteri per me assolutamente indecifrabili di visitatori provenienti da paesi orientali o altro):

- ✓ Foto fantastiche, donne meravigliose, progetto di ♥
- ✓ Avendo conosciuto da vicino questa patologia e da neo-endoarterioectomizzata, apprezzo molto la sensibilizzazione a questo grave problema con queste foto meravigliose, complimenti!
- ✓ Grazie, perché tutto ciò in cui ci si imbatte serve per ridimensionare l'entità delle cose che ci affliggono. Dall'esperienza altrui si può capire il valore della rinascita, sempre!
- ✓ If Art be the best thing, then this is the best thing!
- ✓ Très intéressant concept et merci pour ces explications. Lots of success!
- ✓ Bravissimo, grande iniziativa e splendido risultato!
- ✓ Molto lindo! Uma inspirasao que devia gerar criatividade por un motivo major. Beijo do Brasil
- ✓ L'idée est très intéressante et le résultat est magnifique. Bravo!
- ✓ Bellissima mostra e foto molto belle sia tecnicamente, sia artisticamente per lasciare un messaggio importante!
- ✓ Very impressive! Very emotionale and one can read whole life story!
- ✓ I saw the sun with your photos, thanks a lot from Istanbul.
- ✓ Leggo volentieri i bei depliant perché lo scorso anno non riuscivo più a respirare profondamente. Mi hanno dato dell'ansiosa ecc., ho fatto spirometria ecc., ora completerò la mia cultura e la terapia.

- ✓ Beautiful collection, it reflects many senses...
- ✓ Au nom de l'amitié, de la paix et de la fraternité je ressens un grand plaisir en visitant votre musée ce jour du 18-8-2016 et je salue chaleureusement le courage des Italiens et leur patrimoine riche de gloire, de beaux arts!
- ✓ Molto bella ed interessante, grazie dell'iniziativa!
- ✓ Bellissime foto, bellissimi soggetti, bellissima finalità!
- ✓ Semplicemente splendido. Bravi, bravi! Tutti bravissimi! E grazie per questo "respiro" a Milano: serve a tutti.

Il 14 di agosto siamo partiti a malincuore, perché ci dispiaceva non poter essere sempre presenti a parlare di AIPI e del progetto, ma eravamo davvero un po' provati. Ci raggiungevano ogni giorno gli straordinari numeri dell'affluenza, più di 5000 ingressi nell'arco dei 20 giorni! Ovviamente alcuni visitatori più interessati solo alle foto, ma davvero molti alla fine chiedevano informazioni anche sulla malattia. Siamo davvero molto soddisfatti di questo splendido risultato!

Al *finissage*, il 30 di agosto ci ha fatto la sorpresa di venire Claudia Bertini, Vice Presidente di AIPI. Mentre io purtroppo ero impossibilitata a partecipare, tristissima a casa con il mio piede rotto!

Con un po' di malinconia, il 31 di agosto Federica e tutte le altre bellissime nostre testimonials sono state di nuovo impacchettate, ma pronte a far parlare ancora di AIPI alla prossima occasione. Grazie ancora a tutte queste splendide donne per essersi messe in gioco per AIPI!





UNA BIOBANCA NELL'AREA EXPO

Una biobanca è una struttura creata per conservare materiale biologico e i relativi dati clinici. Una delle più grandi in Italia si trova nei sotterranei dell'Ospedale San Raffaele di Milano, un archivio di DNA al centro di ricerche internazionali sulle malattie neurodegenerative e sulle leucemie. È di proprietà di BioRep, società del gruppo brianzolo Sapiro (gruppo che

opera nel settore dei gas tecnici e medicinali), specializzata nello stoccaggio e nella gestione del materiale biologico. Ogni giorno nella banca milanese arrivano circa 50 campioni di sangue prelevati da pazienti affetti da malattie degenerative. Ciascuno viene associato a un codice a barre, prima di entrare nei laboratori di analisi, dove il materiale è controllato e lavorato prima di essere archiviato. All'interno dei laboratori di biologia molecolare vengono eseguite le analisi sul DNA. Si deve poi trasformare il campione in una massa di dati, consultabili dal catalogo del materiale biologico su internet. Nelle scorse settimane BioRep ha formalizzato all'assessore di Regione Lombardia alla ricerca, Luca Del Gobbo, la proposta di costruire una biobanca regionale dentro HUMAN TECHNPOLE, il polo delle scienze della vita che sorgerà nell'area dell'EXPO di Milano **per gestire in modo centrale e aperto i dati delle ricerche, condividerli tra centri e università**. Nella sola Lombardia si contano 29 collezioni afferenti a 14 centri di ricerca. Per questo è necessario unificare le biobanche lombarde in un'unica struttura dalla vocazione scientifica interdisciplinare. Non solo crioconservazione, ma un vero centro servizi che gravitino attorno alle collezioni biologiche. D'altronde, è la stessa sanità a rendere la biobanca un'infrastruttura sempre più strategica. Con l'evoluzione delle diagnosi predittive e della medicina di precisione, tra pochi anni un'archivio del DNA dei pazienti sarà necessario per rendere più efficiente la gestione delle cure e la loro spesa. Anche partner come IBM, che a EXPO porterà il suo cervellone Watson (sistema di intelligenza artificiale molto complesso, un mix di differenti algoritmi e strategie per rispondere a domande senza sapere prima le risposte, in grado di formulare anche diagnosi mediche), e l'Istituto Superiore di Sanità si sono dimostrati interessati al progetto.

Fonte: http://www.wired.it/scienza/biotech/2016/11/15/biobanca-biorep-dna/?utm_source=wired&utm_medium=NL&utm_campaign=daily

AL GEMELLI DI ROMA IL CINEMA DIVENTA TERAPIA



L'associazione MediCinema Italia Onlus, la cui sede centrale è a Roma, grazie al sostegno di partner come Walt Disney Company Italia e Rai, ha inaugurato, ad aprile 2016, tra l'8° e il 9° piano del Policlinico Gemelli a Roma, una vera sala cinematografica in grado di accogliere 130 persone tra pazienti anche non auto-sufficienti, a letto o in sedia a rotelle (insieme a familiari, amici, volontari e personale di assistenza), per sottoporli a una terapia chiamata **cinematherapy** - ben nota negli USA e in Inghilterra già da anni - che consiste in una vera e propria cura attraverso la visione di film. Questa pratica crea sotto il profilo psicologico un "effetto pausa" per i malati, **aiutando a ridurre la percezione del dolore e creando uno stato di benessere riscontrabile a livello neurologico**. Le neuroscienze hanno ulteriormente validato questa tesi (*neurocinematics*) arrivando a misurare gli effetti fisici durante la visione di immagini in movimento e rilevando miglioramenti nelle zone del cervello adibite alla rilevazione degli stimoli dolorosi. Quello siglato da MediCinema è il primo protocollo a livello nazionale che si propone di portare continuamente la cultura e lo spettacolo in ambito ospedaliero a scopo terapeutico con programmi mirati per ogni tipologia di pazienti coinvolti. Le principali applicazioni prevedono l'area clinica riabilitativa nei deficit mentali, psicosi, nevrosi, disturbi dell'umore, oltre all'utilizzo nell'area dei pazienti oncologici e nelle terapie della famiglia. Non si tratta del primo esperimento italiano di *cinematherapy*: in precedenza la onlus ha realizzato altri due progetti avviati a ottobre 2013 presso l'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano (MI) e a giugno 2015 all'interno del centro polifunzionale Spazio Vita, presso l'Ospedale Niguarda di Milano, che hanno suscitato interesse e approvazione tra il corpo ospedaliero, i degenti e i loro familiari.

Fonte: <http://www.interris.it/2016/01/09/82573/cronache/terzo/al-gemelli-di-roma-il-cinema-diventa-terapia.html>



DONAZIONE D'ORGANI TRAMITE IPHONE

Grazie all'accordo tra Apple e DONATE LIFE AMERICA (associazione non profit composta da organizzazioni nazionali e gruppi statali degli USA, il cui impegno consiste nell'incrementare il numero di donazioni) gli utenti iPhone **potranno manifestare la volontà di diventare donatori di organi, occhi e tessuti direttamente dall'App Salute del**

loro telefonino. La procedura è semplice, basteranno pochi tap per ottenere maggiori informazioni ed esprimere il proprio consenso. Tutte le registrazioni effettuate tramite l'iPhone sono inviate direttamente al *National Donate Life Registry*, gestito da Donate Life America. L'iscrizione a questo registro donatori permette agli utenti di avere sempre con sé il consenso alla donazione, ovunque vadano. Non sorprende che Apple sia sensibile all'argomento: è noto infatti che l'ex Amministratore Delegato Steve Jobs, ebbe un cancro al pancreas che poi intaccò il fegato ed ebbe la necessità di ricevere un trapianto. Il suo successore, Tim Cook, si offrì di donare una parte del suo fegato a Jobs, proposta che il famoso magnate rifiutò fermamente. Lo scopo di Apple è sempre stato quello di creare prodotti che trasformano la vita delle persone. La registrazione come donatori di organi è un processo molto semplice che richiede solo pochi secondi e può salvare fino a otto vite, dice Jeff Williams, direttore delle operazioni Apple. Quest'idea funzionerà in futuro in ulteriori paesi oltre che in America? In Spagna, è stata ben accolta: il direttore generale dell'ORGANIZZAZIONE NAZIONALE DI TRAPIANTI (ONT) ha recentemente dichiarato che "è bene che una società delle dimensioni di Apple ponga attenzione a quest'ambito". La Spagna è leader mondiale nel trapianto di organi, in Italia c'è ancora molto lavoro da fare, ma questo tipo di iniziative sono sempre benvenute. Il colosso californiano non è l'unica azienda ad aver imbracciato un'iniziativa del genere: anche Facebook ha aggiunto un'opzione apposita nel 2012 che permette agli utenti del *social network* di registrarsi come donatore.

Fonte: <http://wtgmalaga2017.com/en/donate-life-america-and-apple-bring-organ-donation-to-iphone/>

Molti tendono a pensare che una persona trapiantata dovrebbe dimenticarsi di praticare esercizio fisico. Nulla di più sbagliato! Gli esperti ritengono che l'attività fisica aiuti ad ottimizzare le *performances* dell'organo trapiantato (grazie all'aumentata irrorazione sanguigna conseguente al movimento), **riduca gli effetti collaterali dei farmaci immunosoppressori, contribuisca a prevenire i problemi cardiovascolari e persino riduca la possibilità di soffrire di ipertensione, di arteriosclerosi e di diabete.** Naturalmente esistono certe discipline sportive come il karate, il rugby o il calcio, che è meglio evitare poiché comportano il rischio di danneggiamenti dell'organo trapiantato. È comunque molto proficuo praticare il tennis, il golf, il nuoto o il ciclismo, per esempio. L'attività fisica aiuta anche i pazienti dal punto di vista emozionale; il praticare esercizio fisico permette al corpo di produrre alcuni ormoni, comprese le endorfine, che sono responsabili di una gran parte del nostro benessere psichico ed emotivo. Riducono anche l'ansia, lo stress e perfino la percezione del dolore. **Perciò il fare dello sport può recare molti benefici alle persone trapiantate.**

Pau Soler, segretario del Club Sportivo dei Trapiantati della Catalogna, ritiene che i pazienti che praticano sport da soli sei mesi riscontrino miglioramenti nei risultati delle loro analisi cliniche e si sentano più a loro agio, beneficiando anche dell'aspetto psicologico del fare attività fisica. L'idea e l'immagine di sé viene in un qualche modo riposizionata; l'equilibrio psicologico può essere fortemente aiutato dalla ripresa delle attività quotidiane normali, tra cui anche lo sport. In Italia, da alcuni anni il CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI (CNT) dedica particolare attenzione al tema "Trapianti e Sport" attraverso la promozione di iniziative sportive e di carattere scientifico. Nel 2008, in particolare, nasce il Progetto "**Trapianto... e adesso Sport**", che vede la collaborazione di CNT, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, CENTRO STUDI ISOKINETIC, UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, CIMURRI IMPRESA E SPORT e ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI. Un trapiantato che pratica sport è una delle testimonianze più immediate del successo di questa terapia. Sono esemplari le parole di un grande sportivo trapiantato Ramón Ortega: "Sono un atleta, ho la passione del ciclismo e mi diverto come un bambino quando nuoto in piscina. In questo modo voglio dimostrare che la donazione di organi, sangue e midollo osseo possano riportare le persone malate ad una vita normale e attiva".

Fonte: <http://wtgmalaga2017.com/en/the-importance-of-sports-for-a-transplant-recipient/>

ATTIVITÀ SPORTIVA PER I TRAPIANTATI, SI PUÒ!



L'IMPORTANZA DI MANGIAR BENE

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



GLI ALIMENTI CON LA MUFFA FANNO VENIRE IL CANCRO?

La buona notizia è che la muffa del gorgonzola, e di tutti i formaggi erborinati, non è cancerogena. Alcune muffe sono addirittura utili perché vengono usate per la produzione di antibiotici, ad esempio la penicillina e per la fermentazione di alcuni vini. Ma quella cattiva è che i cereali (in particolare il mais, e non solo), i legumi (la soia, i fagioli ecc.), i semi oleaginosi come le arachidi, le spezie, le granaglie e la frutta secca possono sviluppare una muffa altamente cancerogena. Questa muffa formata da colonie di funghi *Aspergillus flavus* o *Aspergillus parasiticus* può attaccare i cibi rilasciando aflatossine, sostanze tossiche che sono mutagene e cancerogene per il fegato, come spiega l'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SUL CANCRO (AIRC). Ci sono diversi tipi di aflatossine, in tutto una ventina, ma le più pericolose sono B1, B2, G1, G2. Pericolose per tutti, ma in special modo per le persone che già soffrono di malattie croniche del fegato.

Raramente si producono intossicazioni acute, mentre molto più frequenti sono le intossicazioni croniche dovute all'assunzione continuativa di piccole quantità di alimenti contaminati. Epidemie di intossicazioni da aflatossine si sono verificate soprattutto in Africa, dove non esistono sistemi di controllo della coltivazione e dello stoccaggio dei cereali. Ma le nostre rigide norme di raccolta, di lavorazione e di conservazione degli alimenti a rischio, possono contenere la proliferazione di queste sostanze.

Anche una buona conservazione domestica è importante perché gli aspergilli si sviluppano solo quando gli alimenti sono conservati a temperature tra i 25 e i 32°C e con tassi di umidità oltre all'80%. Quindi la raccomandazione è sicuramente quella di non lasciar invecchiare troppo questi prodotti, rispettare le date di scadenza ed eliminarli se è presente muffa o al primo sentore di gusto rancido o avariato.



Un'abitudine, molto diffusa, quando ci si accorge che un cibo ha fatto la muffa, è quella di eliminare la parte deteriorata e consumare il resto. Pessima abitudine da abbandonare! La muffa è un fungo che quando attacca alcuni alimenti degrada completamente il prodotto, alterandone anche il sapore e l'aspetto.

Quante volte mi è capitato di voler fare la torta caprese e una confezione di mandorle aveva un gusto un po' così. Ora sarò molto più sicura che la sorte di quel sacchetto è segnata e la caprese dovrà attendere. Pazienza!



Il problema è che la contaminazione può avvenire anche a livello industriale e le aflatossine resistono alle alte temperature. Ma come sapere se un cibo è contaminato? Le aflatossine sono

invisibili e insapori, quindi solo un serio controllo della filiera di coltivazione e di produzione consente di essere certi di non correre rischi.

Una direttiva europea del 2002 stabilisce il livello massimo di aflatossina B1 che è genotossica (perché danneggia il DNA e la produzione delle proteine nella cellula) consentita nei mangimi, dal momento che queste sostanze si accumulano anche nel latte e nelle carni degli animali da allevamento. Quindi tutti gli allevatori e i coltivatori, così come le industrie alimentari, vengono sottoposti a regolari controlli a campione. Sui prodotti di nostra produzione dovremmo pertanto essere abbastanza tranquilli; poniamo più attenzione invece ai prodotti importati dall'estero o che riportiamo dai nostri viaggi in paesi lontani.

Fonte: <http://bit.ly/2fzoLAX>

OCCHIO AI CIBI CONTAMINATI!

Tendiamo molto spesso a parlare male del nostro paese, mentre guardiamo a quello che fanno gli altri con grande rispetto; fa invece molto piacere leggere che in questo settore noi siamo i migliori!

L'agricoltura italiana, ci dice la Coldiretti, è la più green d'Europa con 281 prodotti a denominazione di origine (Dop/Igp), il divieto all'utilizzo degli OGM e il maggior numero di aziende biologiche. L'Italia è inoltre al vertice della sicurezza alimentare mondiale con il minor numero di prodotti agro-

limentari con residui chimici irregolari (0,4%), quota inferiore di quasi 4 volte rispetto alla media europea (1,4%) e di quasi 20 volte quella dei prodotti extracomunitari (7,5%).

“Non c’è più tempo da perdere e occorre rendere finalmente pubblici i flussi commerciali delle materie prime provenienti dall’estero per far conoscere anche ai consumatori i nomi delle aziende che usano ingredienti stranieri”, sottolinea il presidente della Coldiretti Roberto Moncalvo e aggiunge che “bisogna liberare le imprese italiane dalla concorrenza sleale delle produzioni straniere realizzate in condizioni di *dumping* sociale e ambientale* con rischi concreti per la sicurezza alimentare dei cittadini”.

I broccoli cinesi, il prezzemolo del Vietnam e il basilico dell’India sono i cibi più contaminati contenuti nella *black list* elaborata da Coldiretti, sulla base delle analisi condotte dall’Agenzia Europea per la Sicurezza Alimentare (EFSA) nel rapporto 2015 sui residui dei fitosanitari in Europa. Ma alla lista si aggiungono le melagrane dall’Egitto che superano i limiti in un caso su tre, le fragole e il 5% delle arance che arrivano in Italia grazie alle agevolazioni sull’importazione concesse dall’Unione Europea. Dalla Thailandia riceviamo peperoncino contaminato, dal Kenia i piselli e la menta dal Marocco. Problemi anche con il

Sud America che ci invia meloni e cocomeri contaminati e la lista potrebbe ancora continuare...

Secondo una elaborazione sempre di Coldiretti (sulla base della Relazione sul sistema di allerta per gli alimenti) la vetta della classifica spetta alla Cina che nel 2015 ha conquistato il primato nelle notifiche per prodotti alimentari irregolari in quanto contaminati dalla presenza di micotossine, additivi e coloranti al di fuori dalle norme di legge dell’Unione Europea. Quindi, ove possibile, informiamoci sulla provenienza dei cibi che portiamo sulla nostra tavola cercando di prediligere i nostri prodotti: un piccolo aiuto anche per i nostri agricoltori e per la nostra economia. Ma, davvero, senza impazzire troppo, se dovessimo sempre dare retta a tutte le notizie terroristiche che ci arrivano sul cibo credo che non potremmo far altro che digiunare!

** Mancato rispetto delle leggi in materia di sicurezza, diritti del lavoratore e tutela ambientale, che consente a un’impresa di ridurre i costi di produzione e quindi di vendere le proprie merci a prezzi molto più bassi di quelli di mercato.*

Fonte: **Elaborazioni Coldiretti su dati Rapporto EFSA 2015**
<http://www.coldiretti.it/news/Pagine/286---20-Aprile-2016.aspx>

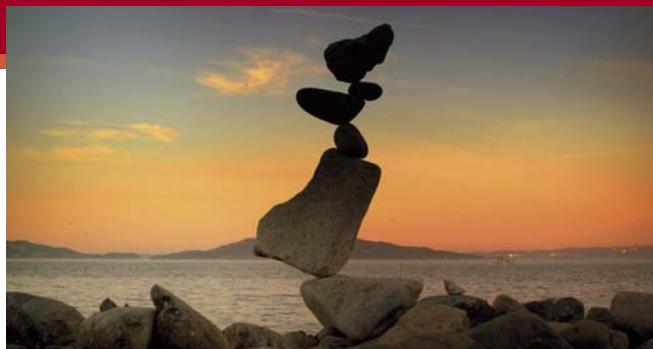
BUON UMORE E INTERVENTI CHIRURGICI

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

Essere il più possibile sereni è fondamentale non soltanto nella fase di guarigione postoperatoria, ma ora uno studio presentato alla conferenza della RADIOLOGICAL SOCIETY OF NORTH AMERICA a Chicago (USA) ha evidenziato che uno stato d’animo negativo aumenta la possibilità di complicanze anche durante l’intervento. Il risultato di questa ricerca ha lasciato sorpresi gli stessi autori di questo studio. “Non avrei mai creduto che lo stato d’animo del paziente potesse influenzare il risultato di un intervento” dichiara Nadja Kadom ricercatrice della EMORY UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE di Atlanta.

Lo studio prevedeva di monitorare 230 persone con un’età media di 55 anni, 120 donne e 110 uomini, che dovevano sottoporsi a un intervento mini-invasivo. Prima dell’intervento, i pazienti sono stati invitati a compilare un questionario per valutare lo stato d’animo e i sentimenti provati dai pazienti, come forza, determinazione, ma anche nervosismo e paura.

Successivamente, Kadom e il suo team hanno cercato correlazioni tra gli stati d’animo espressi e il verificarsi di complicanze durante l’intervento, pressione sanguigna bassa o alta, sanguinamento post-operatorio, rallentamento del battito cardiaco. Dai risultati è emersa una netta correlazione tra stato d’animo



negativo (*Negative Affect*) e maggiori complicanze durante l’intervento.

La conclusione è che, senza pretendere di arrivare all’intervento di umore allegro, è sufficiente un umore “neutrale” e il contenere le emozioni negative, per avere un buon esito dell’intervento. “Dobbiamo aiutare il personale a insegnare ai pazienti come gestire le proprie emozioni per contribuire a creare un ambiente più sereno e risultati migliori”, spiega il Dott. Lang dell’Università di Boston.

Fonte: <http://www.galileonet.it/2015/12/perche-lumore-influisce-sullintervento-chirurgico/>

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

L'IMPORTANZA DI ESSERE NEL POSTO GIUSTO...

di *Liliana Lambertini*

Siamo a gennaio 2014. Fino ad allora sono sempre stata benissimo, non ho mai avuto problemi di alcun genere, al punto che quando sono cominciati veramente i problemi, facevo fatica a crederci.

Sto camminando e sento il battito cardiaco che accelera e rallenta. Una situazione per me strana. Quando mi fermo tutto si normalizza.

Decido di andare al Pronto Soccorso per farmi controllare. Mi sottopongono a una TAC senza contrasto e mi dirottano al reparto di Cardiologia dello stesso ospedale. Resto ricoverata dieci giorni. Mi dimettono, dicendomi di fare due iniezioni di eparina al giorno per dieci giorni. Eseguo diligentemente.

Inizialmente sono un po' migliorata, poi però il problema car-

diaco si ripresenta e con lui torna anche la fatica a respirare. Sono sempre in affanno. A quel tempo avevo delle ecchimosi alle gambe dovute a traumi. Mi rivolgo alla Dott.ssa Cosmi, responsabile dell'Angiologia del S. Orsola-Malpighi, che qui ringrazio vivamente per avermi seguito. Le racconto quello che era successo nei

Per i controlli ora vado una volta all'anno e non potrei stare meglio!

giorni precedenti la sua visita e del ricovero. Anzi aggiungo: "Per me non hanno capito nulla, perché mentre prima facevo fatica a camminare, ora faccio fatica anche a parlare".

Il problema fiato si era infatti ripresentato insistentemente.

Io di carattere non mi allarmo facilmente, però avevo capito che qualcosa non andava. Avevo di conseguenza rallentato il mio ritmo di vita quotidiano, in attesa che qualcuno facesse chiarezza sul mio conto. La Dott.ssa Cosmi intuisce che si tratta di un problema cardiaco e chiama direttamente il Prof. Galiè per fissare un appuntamento per me. Chiudo l'pedicola e con mio figlio vado in Cardiologia il giorno stabilito per la visita.

Quando mi presento, il Prof. Galiè mi prospetta un breve ricovero di pochi giorni per appurare la causa del problema e sottopormi a tutti gli esami necessari. Durante i cinque giorni di degenza mi hanno fatto di tutto e finalmente la dimissione conferma CPCTE (Cuore Polmonare Cronico Trombo Embolico).

E esco in ossigenoterapia e con 10 pastiglie da prendere per 15



giorni. È previsto l'intervento chirurgico. Quindi viene contattata la chirurga Dott.ssa Suarez Martinez che mi chiama per l'intervento dopo qualche giorno. Quando mi presento, non mi trattengono perché nel frattempo mi era venuto un abbassamento di voce.

Il 22 febbraio 2014 entro per l'intervento che va benissimo. Resto in Terapia Intensiva per due settimane, poi vado nel reparto di Cardiologia del Prof. Galiè.

Mi dimettono. Devo tenere la mascherina come protezione

SCHEDA TECNICA

La **tromboendarterectomia polmonare** è un intervento cardiocirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di IP chiamata cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) che costituisce la Classe 4 della classificazione diagnostica OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) dell'IP. In questi casi l'IP è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare.

Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica (Tomografia Computerizzata) 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.

dalle infezioni. Decidiamo di vendere l'edicola e a casa sto molto a riposo. Dopo un periodo di riabilitazione che mi consente di riacquistare il cammino, confesso di stare benissimo. Da allora sono in terapia solo con il Coumadin. All'inizio dopo l'intervento i controlli per l'IP erano abbastanza ravvicinati; ora vado una volta all'anno e non potrei stare meglio.

Desidero ringraziare di vero cuore chi mi ha salvato la vita,

ad iniziare dalla Dott.ssa Cosmi che ha inquadrato subito il problema, indirizzandomi al posto giusto tempestivamente. Ringrazio il Prof. Galiè, il Dott. Palazzini, la Dott.ssa Manes e ovviamente la Dott.ssa Suarez Martines che ha eseguito l'intervento, per la loro grande competenza e umanità. Una squadra davvero eccezionale, che mi ha preso sotto la sua protezione e che mi ha fatto rinascere al 100%. Grazie veramente di cuore.

LA FORZA DELL'AMICIZIA

di Fabio Caione

Ciao a tutti. Ormai sono passati otto anni dal mio primo ricovero e dalla conferma della ormai malattia amica "Ipertensione Arteriosa Polmonare".

Era il 2008. Lavoravo e a un certo punto, mentre facevo quello che facevano i miei colleghi, mi dovevo fermare perché mi veniva l'affanno. Non ce la facevo più. E così tutto ha inizio.

Prenoto dunque una visita dal Dott. Pesole, pneumologo presso l'Ospedale S. Cesareo di Lecce. Ossigeno basso, TAC e divieto di continuare a fumare. Poi c'è il ricovero. Vengono ripetuti alcuni esami, compresa TAC, emogasanalisi, ecocardiogramma. È prevista anche una broncoscopia. Per due volte cercano di farmela, ma l'ossigeno è basso e non vogliono prendersi il rischio. Quindi non si fa. Dopo dieci giorni di flebo, cortisone, mi consigliano di andare in un centro specializzato, poiché ci sono problemi seri.

Qual è il migliore? - chiedo. Bologna, Ospedale S. Orsola-Malpighi, Prof. Galiè.

Inizio marzo 2008. Mia sorella si scatena subito sul web per prenotare una visita a Bologna. Il caso vuole che riesca a parlare proprio col Prof in persona. Mi chiamano per il ricovero pochi giorni dopo. Cateterismo cardiaco, esami di routine. Venerdì è prevista la dimissione. I biglietti per il ritorno sono fatti. Senonché il Dott. Palazzini mi comunica che hanno deciso di sottopormi a una broncoscopia per maggior sicurezza e che si potrà fare solo il lunedì successivo. Dimesso lunedì con la diagnosi e senza ossigeno. Sono di

ritorno a casa per la festa del papà, il 19 marzo.

Al primo controllo dopo un mese, il Prof. Galiè mi prescrive ossigeno 24 ore. Poi i controlli si diradano poiché sono stabile.

Che dire di questi anni? Un vero e proprio mix di angosce, paure, tristezze, rabbia. Sembra un paradosso,

L'amicizia che
si è creata tra
noi è qualcosa
di soprannaturale,
bella e sincera...



ma in questo mix c'è pure felicità, soddisfazione, amicizie! Già, la cosa più bella che questa malattia ci ha portato sono le nuove e vere amicizie. Ormai abbiamo un bellissimo gruppo Whatsapp, dove non solo parliamo di malattia, ma la maggior parte del tempo la passiamo a scherzare, ridere e prenderci in giro. E alla fine ad affezionarci tantissimo. Siamo una vera famiglia, ci aiutiamo e combattiamo insieme. E che dire quando ci vediamo tutti insieme il giorno dell'assemblea (propongo di farne due all'anno, magari insieme agli amici di AMIP, l'altra associazione di malati di IP): una botta di carica per tutto l'anno, troppo bello, anche se ogni volta manca qualcuno all'appello. Nel nostro cuore ci saranno sempre!

Tornando a me, fino a ottobre 2014 tutto rimane perfetto, trascorro i miei giorni tra mare, pesca, camper e arrosti vari. Fino alla visita in Pneumologia al S. Orsola-Malpighi. Il Dott. Rocca guarda la spirometria e mi dice: pensiamo al trapianto! Penso che non ci sia nemmeno bisogno di spiegarlo: mi sono sentito morire, anche perché mi sentivo bene: visita cardiologica, test dei 6 minuti, tutto ok. Come si dice, un fulmine a ciel sereno!

Torno a Lecce col consiglio di dimagrire e prescrizione di spirometria ogni tre mesi.

Dopo 10 giorni mi sento male durante il pranzo. Ambulanza, ospedale, battiti a 220, mi sento soffocare, strano, con affanno e sensazione di calore.

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE



Diagnosi: flutter atriale (una sorta di aritmia sopraventricolare). Ne ho una ventina in tre mesi, quindi decidono di farmi un intervento di ablazione. Dopo il primo, il problema sembra superato; invece ritorna. Faccio la seconda ablazione e finalmente i battiti non tornano a 220, però restano fissi a 130 e così resteranno fino all'elettrocardiogramma che farò anche al S. Orsola-Malpighi di Bologna in aprile. Ma andiamo con ordine...

Fino ad ottobre 2015 tutto va bene. Poi il mio corpo giorno dopo giorno inizia ad abbandonarmi. Quei battiti e i problemi polmonari mi stanno uccidendo. Ho affanno pure a sollevare un bicchiere per bere acqua, ma non voglio ammetterlo nemmeno a me stesso. Tutti ovviamente si accorgono che sto male, ma a chi me lo chiede io rispondo di stare bene.

Arriviamo all'assemblea AIPI 2016. Solo a pensarci, mi vengono i brividi. Si parte con la paura che potete immaginare. So che sto male. So che, se mi fanno la visita in quelle condizioni, non mi lasciano uscire dall'ospedale. Ho l'affanno pure a dare i biglietti del treno al controllore. Però sono troppo felice, tantissimo!

Voi direte: questo è scemo! Forse. Ma sono felicissimo di rivedere vecchi e nuovi amici, sono come un bambino col giocattolino nuovo. Ci sentiamo tutto l'anno e solo al pensiero di rivedere i miei amici per non dire la mia famiglia (perché quello siamo, una famiglia!) mi fa dimenticare tutto: affanno, visita, battiti, tutto!

Stiamo insieme tre giorni, anche se evito camminate varie. È troppo bello, nessuno può capire! Arriviamo alla visita... e sì, qui non puoi scappare!

Visita programmata per il giorno successivo all'assemblea, lunedì 11 aprile. Ritorna tutto: pensieri, affanno e tanto tanto altro. Entro in Cardiologia al Pad. 21 del S. Orsola-Malpighi. Mi fanno l'elettrocardiogramma e, come già sapevo, battiti 139 flutter atriale. Mi sdraio sulla barella; cerco di nascondere l'affanno ai medici. Non so come dirvi: pur cosciente della

mia situazione, sono carico psicologicamente e felice. Dentro mi sento qualcosa di "strano", come se quei tre giorni mi avessero dato qualcosa che io da solo non avrei mai trovato. Il mio pensiero però è una cosa strana che sento e che non so spiegare: in mezzo ai problemi c'è qualcosa di forte che i miei amici mi avevano dato solo in un abbraccio o in un sorriso. Il mio unico pensiero è uscire e andare a salutare quanti più amici possibili prima che tornino a casa.

Si torna a Lecce. Otto ore di viaggio e otto ore di extrasistole; e otto ore a pensare e a cercare di capire quella cosa strana che sento... Niente, nessuna risposta! Il giorno dopo sono in auto, mi guardo il polso. Siccome si vede più o meno la frequenza cardiaca, mi accorgo che i battiti si sono stabilizzati. Non ci faccio caso o almeno non voglio illudermi. Ormai da un anno e mezzo viaggio con battiti a 130 e magari il motivo è perché sono seduto. Quindi, penso, al primo sforzo ripartiranno.

Arrivo a casa. Misuro subito. Sudo per l'emozione. Battiti 70. Giuro: mi emoziono solo a scriverlo. Penso subito a quello che sentivo di strano nei giorni di Bologna.

Resto coi piedi per terra. Vado dal mio medico di base. Gli chiedo: "Fammi un elettrocardiogramma, perché lo devo mandare a Bologna". Mi guarda quasi a dire: "questo è matto!", visto che l'avevo fatto due giorni prima. Comunque accetta e me lo fa. Aggiunge che procede a farmelo per assicurarsi. "Quando hai fatto l'elettrocardiogramma a Bologna?" "Due giorni fa!" Rispondo io. Termina l'esame e mi guarda un po' così e mi dice: "Ok mandalo, questo di oggi è assolutamente migliore: battiti regolarizzati e flutter atriale sparito".

Torno di corsa a casa e spedisco subito a Bologna.

Il Dott. Gotti, tramite e-mail, mi risponde: "Perfetto, non

SCHEDA TECNICA

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

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.

c'è bisogno di fare nemmeno l'holter”.

Io tremo, lo giuro. Nello stesso tempo mi domando: come faccio a spiegare quello che mi è successo in questi giorni? Il mio corpo ha iniziato a reagire. Da allora ho provato a sforzarmi, a fare camminate addirittura di 180 metri, come facevo prima di andare a Bologna. Sono arrivato a fare quasi 900 metri senza fermarmi.

Ora sono in ossigenoterapia 24 h e con Revatio, Deltacortene,

Lanoxin, Coumadin, Lansoprazolo, Dilzene.

Io non so e non saprò mai se è stata tutta una coincidenza. Ma di una cosa sono sicuro: l'amicizia che si è creata tra noi è qualcosa di soprannaturale, bella e sincera... Solo se sei “Più unico che raro”, come noi, puoi capire: grazie amici miei!

Desidero anche ringraziare AIPI che mi ha permesso tutto questo, soprattutto Pisana e Marzia.

UN ABBRACCIO DALLA GUERRIERA CHE È IN ME!

di Emily Piras

Salve a tutti! Sono Emily, ho 36 anni. Molti di voi già mi conoscono tramite l'associazione e il nostro gruppo Whatsapp “Più unici che rari”.

Sono sarda; esattamente di un paesino chiamato Uras in provincia di Oristano. Provando a sintetizzare il più possibile cercherò di raccontarvi la mia storia e la scoperta della malattia. Già dai primi anni di vita la mia salute non era delle migliori. Mia mamma mi racconta che già dall'età di circa quattro anni inizio ad avere problemi a mangiare; problemi arrivati quasi all'improvviso e dovuti sicuramente alla tosse che da tempo non mi dà tregua. Iniziano gli accertamenti e, dopo un'accurata visita al dispensario, la diagnosi è bronchite. Consigliano quindi a mamma e papà di portarmi al Binaghi di Cagliari, dove curano proprio patologie polmonari. Là mi visitano escludendo la bronchite. Parlano invece di pertosse, consigliando a mia madre di essere meno apprensiva e di coprirmi meno, soprattutto durante la notte, poiché è il caldo a farmi tossire di più. Inizio a convivere con la tosse, confusa per tosse allergica dovuta alla casa umida. Mia madre mi porta da diversi medici e la diagnosi è sempre la stessa: niente medicine, ma mare e pineta.

Intanto cresco e mi accorgo che a scuola basta una piccola corsa per farmi venire l'affanno. Non sono mai in perfetta forma, mi sento il cuore che va a mille e io, non conoscendo

**Il medico mi
invita a dimagrire
visto i miei 85
chili e di prendere
qualche goccia
di ansiolitico
al bisogno...**

la normalità, penso che quella lo sia. Da adolescente inizio a chiedermi quale sport potrei iniziare. Da ragazzina tenace decido di provare la pallavolo; mi strema, ma mi dà soddisfazione. A volte riesco, non vista, a tagliare a mezzo campo anziché farlo tutto intero! Continuo per qualche anno come posso e contemporaneamente inizio con l'equitazione. Questa mi stanca meno in assoluto. A

12 anni comincio anche con il tiro con l'arco: ecco, questo è decisamente lo sport adatto a me, penso. Uno sport di concentrazione: le frecce dal paglione si recuperano con tutta calma!

In quegli anni sono un po' sovrappeso e i miei compagni mi prendono in giro. Decido poi di iscrivermi a judo dove mi cimento con successo, diventando bravissima. A 15 anni alla mia ultima gara vinco e arrivo prima sul podio; sono felicissima, il cuore mi batte a mille, ma l'affanno non rientra dopo lo sforzo dell'incontro. A un certo punto svengo e cado dal podio. La giustificazione sembra essere un calo di zuccheri, dato che sono a digiuno dalla sera precedente. Dei vari sport continuo solo il tiro con l'arco. Alle visite mediche sportive mi dicono spesso che c'è un piccolo soffio al cuore, ma trascurabilissimo. Piuttosto mi chiedono se soffro d'ansia data la pressione alta e il battito accelerato. La tosse c'è sempre, soprattutto sotto sforzo. Se mi innervosisco arriva a provocarmi il vomito. E di notte mi sveglio. Mi sento mancare il respiro e tossisco tanto da dovermi alzare per alcuni minuti per riprendermi. La mia voglia di fare mi porta intanto a provare nuove esperienze: piscina e balli di gruppo, poi sospesi per la solita tosse e affanno. Mi convinco sempre più che non tutti siamo uguali e che io non sono portata per fare attività ipercinetiche.

Mi ritiro da scuola dopo i primi tre anni delle superiori, non ce la faccio più a fare ogni giorno tanti chilometri a piedi casa-stazione-scuola e viceversa. A 25 anni decido di andare di mia spontanea volontà da un cardiologo e da un semplice ECG mi dice che sono tachicardica, che avverte un leggero soffio e nulla di che. Mi invita a dimagrire, visti i miei 85 chili, e a prendere qualche goccia di ansiolitico al bisogno.



Sentirmi dire
che sarei guarita
e ricevere le
risposte a tutti
i miei quesiti,
mi dà grinta e
coraggio...

Rimango perplessa e incredula, so di non essere ansiosa, ma dato che il medico è lui...

Durante le varie visite mediche per svariati motivi, nessuno mai mi parla di problemi al cuore. Continuo con il tiro con l'arco fino al compimento dei 29 anni. Cerco di fare una vita il più possibile normale.

Passano gli anni e fatico a fare anche solo 20 gradini. Tutto è diventato problematico e difficile per me: mi manca il fiato.

Noto gambe gonfie e sempre

più cellulite e dolore al petto. Se mi piego, sento anche fischi nell'orecchio e mi si appanna la vista. Il mio medico minimizza e mi prescrive un diuretico che mi dovrebbe aiutare, ma non risolve il problema. La notte del 26 aprile 2009 subisco un brutto incidente d'auto, a seguito del quale vengo ricoverata al S. Gavino Monreale, fra Cagliari e Oristano. Durante i venti giorni di degenza ne approfitto per parlare del mio problema di fiato e di un'altra questione di carattere urologico. Mi fanno parlare con una psicologa e alla dimissione mi spediscono al Centro di Igiene Mentale. Per fortuna non prendo mai alcun farmaco per problemi del genere. L'ortopedico che incontro in ospedale è la mia salvezza. Decide di operarmi al menisco all'ospedale S. Martino di Oristano dove lavora. Durante i controlli pre-anestesia al S. Martino si scopre una neoplasia nodulare polmonare e vengo ricoverata d'urgenza al S. Gavino. Strano, penso, nessuno se n'è accorto prima. Incomincio a disperare. Divento aggressiva, incredula: questo è un incubo devastante! Quando entra il cardiologo in camera mia comincio a raccontare tutto quello che mi è successo fino a quel momento. Per la prima volta dopo anni mi sento finalmente ascoltata, sento anche tanto calore e amore intorno a me; forse ho attirato un po' l'attenzione! Mi dicono che faranno, per maggior approfondimento, anche altri esami.

Urlo, piango, invoco aiuto dai miei angeli in cielo, sperando che non sia un cancro. Mi devono sedare per effettuare l'esame e, sebbene intontita, riesco a sentire che si tratta di un difetto congenito al cuore e non di cancro. Emily, non sarà una passeggiata, ma guarirai e piangerai lacrime di gioia. Sarà la tua vittoria! Finalmente ho una diagnosi. Resto dieci giorni in ospedale, ma la diagnosi cambia letteralmente: "Ipertensione Polmonare severa in paziente con difetto interatriale (DIA) tipo seno venoso con forame ovale pervio di un Icm e mezzo posto in prossimità della vena cava superiore, più due ritorni anomali polmonari parziali".

Insomma due interventi in uno! Sentirmi però dire che sarei guarita e ricevere le risposte a tutti i miei quesiti mi dà grinta

e coraggio per tornare a una vita quasi normale! Per correggere il difetto interatriale mi trasferiscono da Oristano all'Ospedale Brotzu di Cagliari, dove mi ripetono esattamente tutto. Finalmente mi sento al sicuro. Il giorno del mio trentesimo compleanno confermano l'intervento per il 12 dicembre 2009. È il 29 settembre e ho quindi tempo per informarmi su tutto.

Esco in terapia con Lasix e Cardioaspirina fino all'intervento. Adrenalina al massimo, sia per la paura che per il fatto che sarei guarita! Sono talmente agitata che nemmeno la pre-anestesia mi fa effetto! Sento freddo e mi guardo intorno: sembra una macelleria: tutto piastrellato con apparecchiature di ogni tipo. So ormai tutto della mia cardiopatia: sono talmente informata da farmi paura e coraggio insieme, da sola!

L'intervento non va proprio del tutto come si sperava, ho un versamento pleurico, mi fanno diverse trasfusioni e un'ecotransesofagea; RX ogni giorno, ossigeno, tubi da ogni parte, sonde, cateteri, flebo alle braccia. Mi dicono che sono forte e che il mio intervento non è stato così semplice: dalle cinque e mezza del mattino fino alle tre del pomeriggio, quando finalmente rivedo i miei che mi fanno forza. Dopo sei giorni di terapia intensiva, finalmente la luce! Emily ti sei stabilizzata, emoglobina ok, potassio si può sistemare. Ti riportiamo in reparto! L'incubo sta per finire. Mi fanno alzare quasi subito! Chiedo uno specchio per vedere la mia cicatrice che ora chiamo "trofeo".

I primi passi sono i più pesanti, il cuore va come una Ferrari. Sono entusiasta e aspetto l'ora delle visite. Sono ancora in terapia intensiva.

Oggi devo andare incontro io a loro! "Ciao oooooo, sono qui!" Ricordo ancora i loro volti felici! Vedo che mi sono dilungata nel raccontare, ora cerco di sintetizzare. Ecco perché non volevo raccontarmi, per non correre questo rischio! La sera della vigilia di Natale torno a casa più felice che mai. Nonostante la mia posizione cifotica per via del dolore toracico sono la più felice del mondo, tutti mi aspettano a casa...

Miglioro ogni giorno, ogni settimana, ogni mese. Al terzo mese mi sospendono i farmaci: ora sei guarita, fai vita normale e puoi avere un figlio, se credi. Ora puoi. Ma dopo alcuni mesi mi sento nuovamente strana. Vado alla visita del sesto mese, dicendo che mi sento strana e che mi ritorna l'affanno per un nonnulla. Chiedo: non è che l'Ipertensione Polmonare non è regredita come mi era stato detto?

Il medico del Brotzu che mi aveva in cura prima dell'intervento risponde: "Ma che dici? No no, quella regredisce da sola con il tempo, era dovuta alla cardiopatia!" Ribatto che con il Lasix stavo meglio! Risposta: "È una tua impressione". Un giorno invece del primario mi visita una dottoressa più giovane di me che si accorge della pressione polmonare alta. Mi dice: "Emily ci vediamo fra sei mesi non prendere più il Lasix". Io le confesso di averne preso di nascosto. Dopo altri sei mesi decide di chiedere al primario un cateterismo che, a parere

suo, andava fatto da subito, prima di interrompere le terapie. Il 22 gennaio mi inserisce in lista.

Non mi chiamano e io mi sento sempre più fiacca, al punto di chiamarli io ai primi di aprile. Faccio presente la mia situazione e l'improvvisa ipoacusia all'orecchio sinistro. Mi dicono che solleciteranno. Nulla. I primi di maggio richiamo io in reparto. Mi risponde la psicologa: "Stai serena, la tua situazione è a posto, la cardiologa specializzanda è scrupolosa perché nuova e più giovane!". Io comunque non mi sento tranquillizzata dalle sue parole. Mi inquieto. Il mio sollecito ha però prodotto il risultato di avere fissata la data cateterismo: 28 maggio 2014. Sono stremata da quei "trattieni il fiato e respira quando te lo dico io". Il tutto dura un paio d'ore, sembro un fenomeno da studiare e capire meglio. Arriva il mio attuale medico per terminare il cateterismo. La diagnosi è la stessa, tale e quale prima di correggere il difetto: "Ipertensione Polmonare severa precapillare con vasculopatia avanzata". Inizio il Tracleer e il mio adorato Lasix mi viene riprescritto.

Sono di nuovo triste. Decido di fare giusto due chiacchiere con il cardiologo che ha sottovalutato il mio stato di salute nonostante io dicessi come stavo. Dice che sembro l'immagine della salute e che non crede che l'IP sia rimasta dopo la correzione. Continuo ad andare avanti. Le mie condizioni a distanza di due anni sono migliorate, la pressione è a 31 e non più al doppio; il fiato c'è, l'affanno quasi mai, salvo arrabbiature, sfido le scale e le salite.

Ovviamente le abitudini vanno modificate con l'IP: niente pesi superiori ai 5 chili e fermarsi appena si sentono i primi sintomi di stanchezza.

A distanza di poco più di sei anni posso dire di essere felice:

1. per il miglioramento post intervento;
2. per come sono ulteriormente migliorata in questi ultimi due anni con il Tracleer;

3. perché ho trovato una famiglia allargata di pazienti IP che vive le mie stesse paure e che, grazie al gruppo Whatsapp, sento accanto 24 ore su 24.

Come promesso ad ogni assemblea annuale AIPI ci dobbiamo riabbracciare, visto soprattutto quel che all'ultima assemblea, a noi che abbiamo partecipato, è accaduto! Vi ringrazio tutti per l'opportunità di far parte di questa associazione e consiglio a tutti di fidarsi di più del proprio istinto. È quello che ci guida a trovare la giusta strada e io l'ho trovata a 36 anni e finalmente posso dire che sto bene! Un abbraccio dalla guerriera che è in me!

Ho trovato una famiglia che vive le mie stesse paure e che, grazie a Whatsapp, sento accanto 24 ore su 24

SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'ipertensione Polmonare Arteriosa; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questi farmaci sono detti infatti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese).

Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

FACCIO UNA VITA QUASI NORMALE...

di Caterina Nicoletti

17 agosto 2013. Sono in Germania dove mi sono recata per un matrimonio. Mentre cammino per strada, quasi all'improvviso, sento come un senso di oppressione al petto. Il ritorno in Italia è programmato per il giorno seguente. In treno i piedi si gonfiano tanto da non stare nelle scarpe. Mi preoccupa perché non capisco cosa mi stia succedendo.

Una volta arrivata a casa, chiamo la mia dottoressa la quale mi visita e mi parla di pressione alta (quella che si prova al braccio). Con le cure che mi prescrive, io non mi sento meglio. Mi convinco che c'è qualcosa che non va col cuore e prenoto una visita cardiologica privata a Villa Erbosa (Bologna).

Qui il Dr. Malavolta, che ringrazio per aver individuato subito il problema, mi sottopone a un eco cardiogramma tenendomi

monitorata per 45 minuti d'orologio, passando continuamente con la sonda dal petto alla schiena e ritornando al petto.

A un certo punto sospetta l'ipertensione Polmonare. Anzi si offre lui di contattare direttamente il centro specialistico del S. Orsola-Malpighi per prendere un appuntamento per me. Quando vado, dopo la visita, decidono di trattenermi e mi ricoverano.

Inutile dire che non me l'aspettavo. Ci resto molto male, ma cerco di rassegnarmi. Mi affido allo staff del Prof. Galiè. Ho molta paura durante il ricovero, soprattutto quando mi prospettano il cateterismo cardiaco. Il Dott. Palazzini, che lo



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Sono riuscita a reagire anche con l'aiuto di mio marito...

esegue, mi tranquillizza molto e tutto va benissimo. Il tutto dura una quindicina di minuti. Entro ed esco coi miei piedi. Resto ricoverata per 5 giorni e alla dimissione è confermata la diagnosi di IP. Da subito sia lui che la Dott.ssa Manes mi danno i loro numeri di cellulare, dicendomi di chiamare

per eventuali necessità. Anche questo mi dà grande serenità. Grazie Prof. Galiè, Dott. Palazzini e Dott.ssa Manes!

Ora sono in cura con Adalat, Lasix e Macitentan.

All'inizio i controlli sono molto ravvicinati, quasi una volta al mese. Poi man mano che i medici verificano l'effetto dei farmaci su di me e le mie condizioni migliorano e poi si stabilizzano, i controlli si fanno più radi; da tre mesi ora vado ogni sei mesi. Direi che è un grande successo!

Sono molto tranquilla e contenta. Faccio una vita quasi normale anche se ridimensionata rispetto a prima: non posso più camminare velocemente e giocare coi miei nipoti. Ho ripreso il lavoro e ho dovuto però rendermi conto che, mentre in precedenza sono sempre stata una persona molto attiva e in movimento, ora non sono più quella di prima.

All'inizio mi aveva preso anche un po' di depressione e la tristezza mi accompagnava spesso. In seguito sono riuscita a reagire anche con l'aiuto di mio marito, sforzandomi di uscire di casa, per distrarmi e per fare delle passeggiate.

Raramente mi capita di fare fatica ad addormentarmi o di svegliarmi con l'ansia come prima. Tutto sommato sto bene e sono contenta. Mi capita di pensare che l'insorgere dell'Ipertensione Polmonare sia stato causato da stress emotivo, dato che poco prima avevo vissuto un lutto in famiglia e mio figlio era miracolosamente uscito indenne da un brutto incidente.

Se posso dare un consiglio a chi mi legge, suggerisco di non trascurare mai alcun sintomo che sembra strano e di sottoporsi subito a visita specialistica.

SCHEDA TECNICA

Il **macitentan/Opsumit** appartiene alla classe di farmaci detti ERA (*Endothelin Receptor Antagonist*), antagonisti recettoriali dell'endotelina, come il bosentan/Tracleer. Essi agiscono per rilassare le arterie polmonari e diminuire la pressione sanguigna nei polmoni. Macitentan/Opsumit deve essere assunto per via orale una volta al giorno. Come per gli altri ERA, anche per macitentan/Opsumit è raccomandato il dosaggio mensile degli enzimi epatici.

UN'ALTRA VITA!

di una paziente

Anno 2010. Sto trascorrendo qualche giorno di vacanza a Matera e quando debbo affrontare le stradine in salita, mi accorgo che mi manca il respiro. Faccio fatica a camminare e a salire le scale. Fino ad allora non avevo mai avvertito questi problemi.

Tornata a Bologna insorge una flebite alla gamba destra. Il mio medico di base è sostituito in quei giorni da un altro medico che mi prescrive una terapia adeguata e, poiché la dispnea da sforzo continua, mi consiglia un controllo pneumologico, che dà esito negativo. Al rientro il mio medico visualizza il referto, mi visita e mi prescrive alcuni esami, anche perché sono diminuita di peso e mi sento sempre stanca.

Febbraio 2010. Il mio medico viene a visitare mia madre che abita al piano inferiore. Per esaudire una sua richiesta, salgo velocemente al primo piano e, quando ridiscendo, mi manca il respiro. Constatando la mia difficoltà, mi fa subito l'impe-

gnativa per il Pronto Soccorso dell'Ospedale Maggiore di Bologna.

Mi fanno i prelievi di routine, viene eseguita un'AngioTAC toracica e si formula la diagnosi di Embolia Polmonare. Il Dott. Mautisi ravvisa la necessità di prescrivere una terapia anticoagulante e, per maggior approfondimento, mi dirotta all'Ospedale Bellaria di Bologna. Per inciso, nel settembre 2009 ero stata sottoposta ad un ecocardiogramma al Pronto Soccorso del Maggiore con diagnosi di cardiopatia ipertensiva. Al Bellaria passo la prima notte in terapia intensiva. Io sono contenta perché capisco che avanti così non posso andare. Per carattere non tendo a drammatizzare le situazioni negative, ma cerco di aspettare gli eventi e gli eventuali risultati.

Dopo un ricovero di sette giorni durante i quali vengono eseguiti vari esami, tra cui un nuovo ecocardiogramma, mi dimettono in ossigenoterapia, ritenendo che l'ossigeno mi

Ora vado al controllo due volte all'anno e trovo sempre medici attenti e accoglienti.

potesse dare comunque qualche beneficio. Senonché al momento della dimissione la Dott.ssa Serena Romazzini, cui sono molto riconoscente e che ringrazio di cuore, parla col Primario e suggerisce un trasferimento al S. Orsola-Malpighi, al Centro di Ipertensione Polmonare, dove lei ha lavorato. Sono loro stessi a prendere appuntamento col S. Orsola-Malpighi.

Vengo ricoverata per una settimana e la diagnosi è: Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Incontro il Dott. Palazzini durante la prima visita, poi conosco il Prof. Galiè in corsia. Alla dimissione mio marito e mia figlia Elena chiedono di parlare con lui. Dimostrando la massima disponibilità, il Prof illustra in modo molto esauriente la mia malattia e la relativa terapia. In seguito, in occasione dei controlli periodici, incontro spesso il Dott. Palazzini, che a distanza di tempo, stupendomi, si ricorda che alla prima visita ero accompagnata da mia figlia Marcella e che ero stata indirizzata a loro dalla Dott.ssa Romazzini.

Ora sono in terapia con il solo Revatio, niente più ossigeno e, per quanto riguarda l'affanno, sto bene. Un'altra vita! Vado al controllo due volte all'anno e trovo sempre medici

attenti e accoglienti. Ringrazio con molta riconoscenza il Prof. Galiè, il Dott. Palazzini e gli altri medici. Ringrazio anche Angela e la Sig.ra Marzia che, con la loro cordialità, ti fanno sentire fra persone amiche.



AGGIORNAMENTI LEGISLATIVI PER I CAREGIVER

Il 12 novembre è stato illustrato a Palazzo Madama il disegno di legge (DDL) a prima firma Laura Bignami del Gruppo Misto, finalizzato a riconoscere e tutelare il lavoro svolto dai caregiver familiari e a riconoscere il valore sociale ed economico per la collettività. Il caregiver familiare, chi in ambito domestico si prende cura, a titolo gratuito, di un familiare o di un affine entro il secondo grado che risulti convivente ovvero di un minore dato in affidamento, che a causa di una malattia o disabilità necessita di assistenza continua, per almeno 54 ore settimanali, potrebbe ricevere anche in Italia quel riconoscimento giuridico che in gran parte dei paesi europei ha già ottenuto da tempo, prevedendo specifiche tutele tra le quali supporti di vacanza assistenziali, benefici economici e contributi previdenziali. Vedi AIPInews, n. 52, p. 31

Fonte: <http://laurabignami.blogspot.it/2016/11/disabilita-arriva-ddl-i-caregiver-88.html>

Giulia Tropea

SCHEMA TECNICA

Per il sildenafil/Revatio vedi scheda tecnica a pagina 16.

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.aipiitalia.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 gennaio-marzo 2017 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 15 gennaio: 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 DEI SOCI

VIAGGI E VACANZE

QUANDO LA MALATTIA TOGLIE, QUANDO LA MALATTIA DÀ...

dei salentini e dei salentini adottati



Quando la malattia toglie e quando la malattia dà. Questo è il suo grande potere. Nonostante tutte le paure, le limitazioni e i sacrifici, decide di donarti persone meravigliose, momenti indimenticabili. È capace di riunire sette regioni diverse in un unico paradiso: il Salento. È quello che è riuscita a fare ad agosto, riunire tanti di noi: Mary, Claudio, Benedetta, Alberto, Marika, Fabio, Veronica, Simone e Peter. Raggiunti poi per una giornata da Maria Claps, Angela e Marco.

Abbiamo vissuto momenti indimenticabili, visitato posti stupendi (Guagnano, Polignano a Mare, la Zinzulusa, la cava di Bauxite di Otranto, il bellissimo mare di San Cataldo, Sant'Isidoro, Ostuni, i trulli di Alberobello, Torre Lapillo, Porto Cesareo, Gallipoli, Salice Salentino, San Giovanni Rotondo, Lecce col suo meraviglioso stadio...); abbiamo mangiato l'ottimo cibo locale e tante prelibatezze preparate dalla nostra cuoca Veronica. Abbiamo passato momenti magici, vissuti con adrenalina, ci siamo divertiti e abbiamo scherzato fino a piangere, sempre consapevoli che l'Ipertensione Polmonare che ci univa e le altre malattie erano una limitazione, ma con la complicità, la pazienza e l'affetto di ognuno di noi, tutto è stato possibile. In

quei momenti, quando si è in ottima compagnia, sono i sorrisi e le risate a sopravvivere sui dolori e gli affanni.

E quando tutto è finito e ognuno torna alle proprie vite, ti rendi conto dei rapporti profondi che nascono e crescono e di quanto siano importanti nelle nostre vite. Salutiamo lu Salentu, lu mare, lu sole e lu ientu, i pasticciotti e i turcineddhri, la puccia e i rustici, il signor Quarta, con tanta nostalgia. E ringraziamo Veronica, Fabio, Simone e Peter per la loro inspiegabile ospitalità, perché senza di loro e il loro Salento, tutto questo non sarebbe stato possibile. Non ci sono tante parole per descrivere i momenti vissuti insieme, le foto parlano per noi, i sorrisi e le risate, i ricordi. Vivete ogni momento come se fosse l'ultimo, con la magia di non poterlo rivivere una seconda volta. Vivetelo, incontratevi, ridete come se non avete mai riso in quel modo. Quando rallenti e sei costretto a fermarti per un affanno, per una fitta, per prendere o cambiare un farmaco, farlo in compagnia, tra tante risate, diventa tutto più leggero e divertente. Una cosa abbiamo capito in questa esperienza: quanto la malattia ci abbia tolto, ma molto di più quanto ci abbia donato istanti e amici speciali.

“Una cosa abbiamo capito in questa esperienza: quanto la malattia ci abbia tolto, ma molto di più quanto ci abbia donato istanti ed amici speciali”...

Cosa posso dire se non: grazie! Grazie a nome mio, grazie a nome di AIPI e grazie a nome di tutti i nostri amici che attraverso le vostre parole, potranno rivivere, così come ho fatto io, le vostre emozioni e sentire i vostri cuori tremare di gioia, come è successo a me, quando ho letto il racconto di questa magnifica vacanza.

Per iniziare la mia breve riflessione ho voluto utilizzare le vostre parole, perché non sarei riuscito a trovarne di migliori.

Ho voluto dedicare alcune righe a questo articolo in quanto credo fermamente che al suo interno ci sia il pieno raggiungimento di

uno degli obiettivi che AIPI si è sempre prefissata... farci sentire una famiglia! Creare una rete di rapporti dove la malattia sia solo un di cui, dove al centro di tutto ci sono solo persone che desiderano condividere sensazioni ed emozioni, esperienze e momenti di vita, gioiosi o meno... ma condividere! Questo è quello che avete fatto ed anzi, avete fatto qualcosa di ancora più grande, perché avete condiviso con amore. Per questo mi sento sicuro nel dire che AIPI, ha centrato uno dei suoi obiettivi, dobbiamo ancora lavorare tanto, ma un piccolo risultato quest'anno l'abbiamo raggiunto, grazie a voi, grazie a quello che voi avete fatto, che ci avete raccontato e per questo, ancora una volta, vi dico grazie!

Leonardo Radicchi





LO SPAZIO DEI SOCI

NEL MONDO DELL'ARTE

LA DONNA NELL'ARTE

di Gabriele Galanti (seconda parte)

Proseguo, per chi ha avuto la pazienza di leggere la prima parte di questa mia breve carrellata sulla figura della donna nell'arte, l'esame di un altro aspetto fondamentale della vita femminile: la sensualità.

La finalità principale dell'esistenza di tutti gli esseri viventi su questo nostro pianeta è la riproduzione, necessaria per assicurare alla specie la sopravvivenza della stessa. Per quanto ci compete, questa finalità è raggiunta con l'attrazione dei diversi sessi, specie in età giovanile, che tramite il concepimento di nuove creature porta al proseguimento della vita umana.

Dalla comparsa della specie *homo* sulla terra, alla base di questa attrazione ci sono dei canoni, definitisi nel tempo, che portano gli individui a identificare la compagna più adatta per la riproduzione.

Uno di questi canoni, oltre alla bellezza, è la sensualità che ogni donna sa esprimere e che, fortunatamente, viene recepita in maniera diversa da ogni uomo. È proprio per questa ragione che nell'identificare due differenti espressioni artistiche di questo aspetto, non mi sono limitato solamente alla bellezza. La prima immagine che, in maniera insolitamente legata alla sensualità, propongo è la **Nike di Samotracia**, una statua greca scolpita verso il 200 a.C., in marmo, alta 2,45 metri, attualmente conservata a Parigi nel Museo del Louvre.

È un'immagine della Dea della Vittoria, ritrovata nell'isola dell'Egeo settentrionale oltre 150 anni fa, all'interno di un grande complesso monumentale, in cui rappresentava un'offerta commemorativa per una grande vittoria navale ottenuta da una coalizione di varie potenze dell'epoca (Roma, Pergamo, Rodi) contro la Siria di Antioco. Al di là di ogni valutazione del grandissimo valore artistico dell'opera occorre

un'analisi precisa del movimento del corpo femminile, per coglierne la voluttuosa sensualità che emana dal gesto della giovane Dea alata mentre si posa sulla prua della nave.



Il corpo è scosso dal vento impetuoso contro cui lotta per trovare il giusto equilibrio che consenta l'appoggiarsi sulla nave; la figura deve sbilanciarsi in avanti e il panneggio della veste aderisce strettamente al corpo e ne mette in risalto l'anatomia. Nel momento in cui la Dea sente sotto il piede destro la superficie della nave e si frena col battito delle ali, deve protendere in avanti il petto, in un gesto di grande sensualità.

La sinuosità delle forme della Dea ricordano senza dubbio le giovani immortalate sul fregio del Partenone e forse la mancanza del volto acuisce quel misterioso fascino che la statua ha saputo raccogliere attorno a sé in oltre 2000 anni di incantati sguardi maschili.

Ecco dunque un esempio, anche se non immediatamente percepibile, di come la sensualità possa essere scoperta in un'opera d'arte, che non sia ovviamente sensuale come **La Nascita di Venere** di Sandro Botticelli.



Quando, tra la fine del 2006 e gli inizi del 2007, il Comune di Milano presentò a Palazzo Reale la mostra su Tamara de Lempicka, Vittorio Sgarbi, all'epoca Assessore alla Cultura, affermò che la Lempicka aveva, nella sua epoca, "femminilizzato" il mondo influenzando la moda del suo tempo, così come avevano fatto prima di lei, in letteratura, Oscar Wilde e Gabriele D'Annunzio.

Tamara Rosalia Gurwick-Gorska, nata a Varsavia nel 1902 (come affermava lei) o meglio a Mosca nel 1898 (come risulterebbe da più recenti ricerche) e morta a Cuernavaca in Messico nel 1980, è classificata come pittrice appartenente alla corrente dell'Art Deco.

Senza volere in alcun modo prendere in considerazione la sua vita assai turbolenta, è certo che la sua arte ha impresso un importante significato nella pittura del '900.

Non vi è alcun dubbio che l'universo femminile, ritratto vestito o assai spesso senza veli, abbia un'importanza primaria in tutta la sua espressione pittorica. Di più: da tutte queste immagini di donne traspare e viene offerta una carica sensuale assai importante, che altro non era che lo specchio dell'animo dell'autrice sempre disponibile a ogni nuovo tipo di esperienza.

Tra le tante sue opere ho scelto la **Jeune fille en vert** (anche conosciuta come **Jeune fille aux gants**) del 1930, un olio su compensato di 61 cm per 41 cm, oggi conservato al *Centre Pompidou* di Parigi.

È questo uno dei chiari esempi di come la Lempicka sia in grado di trasmettere sensualità e attrazione anche dipingendo una donna completamente vestita. Il gesto che trattiene l'ala del cappello, lo sguardo della giovane, le sue mani guantate, in particolare quella in primo piano che si offre a chi guarda e infine il vestito verde, che nulla copre in realtà del corpo della ragazza, sono messaggi fin troppo chiari e scoperti per l'ammiratore sconosciuto. Qui la sensualità è ovvia, voluta, cercata dalla pittrice in maniera diretta e senza equivoci.

L'ultimo aspetto che vogliamo esaminare, come detto, è il dolore, sentimento costante nella vita, femminile in particolare. L'arte ha saputo darci innumerevoli capolavori che esprimono questo stato d'animo: a mio modo di vedere una delle più alte espressioni a noi giunte è **Il Compianto sul Cristo morto** gruppo scultoreo di sette figure in terracotta opera di Niccolò dell'Arca (seconda metà del 1400), conservata nella chiesa di Santa Maria della Vita a Bologna. L'opera eseguita a grandezza naturale rivela ancora tracce di policromia andata perduta nel tempo.

Il Cristo, attorno a cui si svolge il dramma, è disteso al centro (anche se la esatta disposizione di tutte le figure non è nota),

perno immoto di un tragico carosello di dolore. Vicino a lui appare Giuseppe di Arimatea con ancora in mano il martello con cui ha tolto i chiodi della croce, che, guardando verso il pubblico, sembra "presentare" la scena.

Giovanni non si trattiene e piange disperato reggendosi il volto con una mano.

Sono le donne le vere protagoniste di questo dolore "furioso"

(come lo ha definito D'Annunzio): la Madonna esprime tutto il suo strazio con le mani strette a sé incapace di trattenere, per una volta, un grido. La donna accanto a lei, Maria di Salome (?), artiglia le sue cosce per trasferire a se stessa il dolore fisico della morte, mentre Maria di Cleofa (?) non vuole accettare il verdetto della Croce, allontana da sé la vista del Cristo morto, non vuole appartenere alla realtà a cui non crede.

Infine Maria Maddalena è a un tempo il centro del dramma ed espressione inarrivabile dell'arte di Niccolò: non può trattenersi, urla a bocca spalancata, senza ritegno, vuole gettarsi correndo sul Cristo in un estremo ultimo abbraccio per rendersi veramente conto che sia morto. In questa sua corsa disperata anche le vesti si sollevano nel vento, in maniera

scomposta, quasi ad accompagnare la sua disperazione.

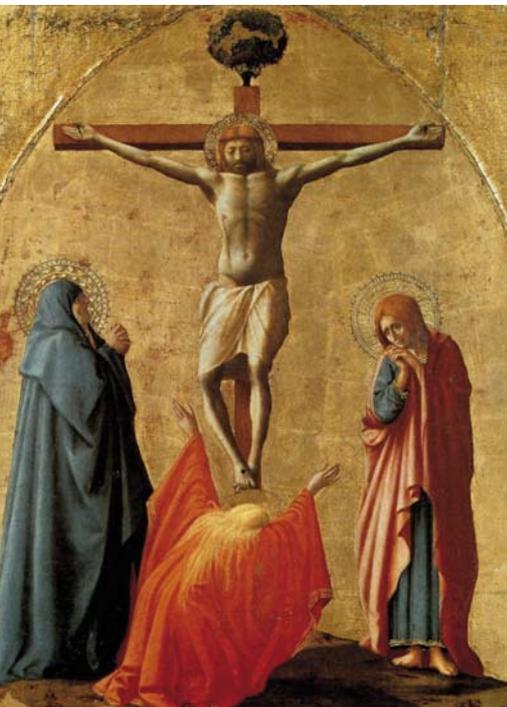
Ancora una volta voglio ricordare Gabriele D'Annunzio che ne *Le Faville del maglio* ricorda la visione del Compianto così: "Intravidi nell'ombra non so che agitazione impietosa di dolore. Piuttosto che intravedere mi sembrò essere percosso da un vento di dolore, da un nembo di sciagura, da uno schianto di passione selvaggia".

Per chiudere questo aspetto del dolore voglio ricordare un quadro che, così come Niccolò dell'Arca, con le sue statue del Compianto, aveva anticipato di oltre duecento anni, l'arte barocca del Bernini precorre, con il gesto e il colore, di seicento anni la pittura moderna.



LO SPAZIO DEI SOCI

GRANDI PROGETTI



Mi riferisco alla **Crocifissione** di Masaccio conservata al Museo di Capodimonte di Napoli (foto). L'opera è un dipinto a tempera su tavola che faceva parte del Polittico di Pisa (oggi scomposto e in parte disperso) di cui era il comparto centrale. Misura cm 83x63 e viene fatto risalire al 1426. La composizione

della scena è tradizionale con il Cristo in croce ritratto con la Madonna, San Giovanni e Maria Maddalena.

È curiosa l'immagine del capo del Cristo che appare infossato tra le spalle, ma ciò è dovuto al fatto che la visione che noi oggi abbiamo del quadro è direttamente di fronte anziché da molto più in basso, come appariva originariamente, facendo quindi risultare la prospettiva corretta..

L'immagine su cui vogliamo focalizzare la nostra attenzione è quella della Maddalena che vediamo solo di spalle e inginocchiata. Prima di tutto il colore dirompente e contrastante perfino con l'oro del fondo; anche i biondissimi capelli vogliono esprimere contrasto con gli altri effetti cromatici.

E poi quel gesto ampio, con le braccia che contengono la figura del Cristo, che lo abbracciano e lo avvolgono, con un senso di disperazione e di accettazione quasi chinandosi ad abbracciare la terra che ha assorbito le sue ultime gocce di sangue.

Dobbiamo proprio dire che Masaccio, così come aveva anticipato tutta la pittura rinascimentale scavalcando in un solo balzo tutta l'eredità del Medioevo, ha saputo, col solo utilizzo del colore e del gesto, proporci un'opera immortale al di fuori di ogni schema temporale.

Ho finito il mio breve percorso della Donna nell'arte e spero di avervi dati piccoli lampi di grandi, immortali capolavori.

Resto a vostra completa disposizione anche per trattare nuovi argomenti artistici su vostra richiesta.

gabrgala@gmail.com

A LOPPIANO UN LABORATORIO DI FRATERNITÀ

di Teresa Cecconi

Prima delle 33 cittadelle dei "Focolari"*, Loppiano è testimonianza viva e quotidiana di una convivenza multiculturale fondata sulla vita evangelica. Nata nel 1964 la cittadella sorge sulle colline del Chianti nel Valdarno fiorentino, sul terreno donato da Vincenzo Folonari, nel territorio del

comune di Figline e Incisa Valdarno. Conta oggi circa 800 abitanti di 60 nazioni che vivono anche nel territorio circostante. Più di metà vi risiede stabilmente, mentre altri partecipano ad una delle 12 scuole internazionali che prevedono una permanenza da 6 a 18 mesi.





Loppiano, quale espressione del Movimento dei Focolari impegnato fin dalle sue origini anche nella formazione, offre possibilità di approfondire i principi e la vita di una nuova cultura dell'unità, attraverso una ricca e variegata offerta formativa. Ogni anno accoglie migliaia di visitatori ed è divenuta così punto d'incontro tra popoli, culture e religioni; centro di testimonianza di una convivenza multiculturale fondata sulla vita evangelica. La componente internazionale e multiculturale fa di Loppiano un "laboratorio di città" con oltre quarant'anni di esperienza, in cui è quotidiana la sperimentazione di una convivenza, comunicazione e collaborazione tra persone diverse per età, condizione sociale, tradizioni, cultura e fede religiosa.

Loppiano oggi

Negli anni si sono intensificati e consolidati i rapporti con le istituzioni, le aziende e le altre città del Valdarno, dando vita a una proficua collaborazione su tutti i fronti: civile, economico e culturale. Nel 2000 Chiara Lubich, fondatrice del movimento, ha ricevuto la cittadinanza onoraria dal comune d'Incisa in Valdarno e in quell'occasione il sindaco ha riconosciuto in Loppiano una risorsa importante per il comune e il territorio. Negli anni si sono consolidate diverse attività economiche: è sul lavoro che poggia l'economia di Loppiano; un'economia che tiene conto dei bisogni di tutti e invita ciascuno a mettere a disposizione professionalità e capacità personali in una piena comunione dei beni materiali e spirituali.

Realizzazioni recenti

Nel 2004 è stata inaugurata la chiesa "Maria Theotokos", ora santuario. Chiara Lubich l'ha definita: "... il suggello, il punto culmine di questa cittadella, quasi il simbolo di quanto si cerca di vivere qui". Dall'inizio del 2007 è in funzione l'adiacente centro congressuale, attrezzato con sale per congressi, eventi musicali e multimediali. Nei pressi della cittadella sorge il polo imprenditoriale Lionello Bonfanti, inaugurato nel 2006, attualmente sede di 20 aziende che operano secondo i principi di Economia di Comunione (EdC). Il Polo intende rappresentare il principale punto di raccordo e luogo di scambio di idee e progetti per le oltre 200 aziende

che aderiscono in Italia all'EdC: nel mondo sono circa 700. L'ultima realizzazione è l'Istituto Universitario Sophia (IUS) che ha preso il via nel 2008. Il nuovo centro accademico offre agli studenti una laurea magistrale della durata di due anni in "Fondamenti e prospettive di una cultura dell'unità" e il corrispondente dottorato.

La cittadella accoglie i visitatori sia durante la settimana che in numerosi week-end all'anno, offrendo soluzioni differenziate in base alle esigenze dei singoli o dei gruppi, il tutto concordato con gli uffici dell'accoglienza.

LoppianoLab 2016

È una manifestazione che si svolge dal 30 settembre al 2 ottobre. Si tratta di un laboratorio nazionale di economia, cultura, comunicazione, formazione e innovazione che ha preso il via dal 2010. Uno spazio che si rinnova ogni anno per sperimentare e progettare; un luogo in cui idee, prassi e proposte s'intersecano per costruire sinergie a tutto campo. Un approdo per ampliare la gamma delle collaborazioni tra istituzioni, imprese, operatori economici e culturali, cittadini e giovani in cerca di futuro. Con il metodo e l'orizzonte della cultura dell'unità.

Sono stata a Loppiano nel 2010. Quello che fa di questa cittadella un luogo particolare sono le persone che vi operano e rendono possibile, con il loro lavoro, la convivenza tra popolazioni e culture diverse. A Loppiano la diversità di condizione sociale, tradizione, cultura e fede religiosa è ricchezza e bellezza. Insegna anche che è possibile creare piccoli mondi eccezionali dove vivere e operare ogni giorno. L'impressione subito percepibile è che lì ci sia una dimensione umana, generata da un contesto collettivo eterogeneo, capace di produrre ed evidenziare il bello che emerge dalle persone.

Per saperne di più sulla cittadella si può consultare il sito:

www.loppiano.it

* *Il Movimento dei focolari o Opera di Maria è un movimento laico nato nell'ambito della Chiesa cattolica ed ha come fine la realizzazione dell'unità tra le persone, come richiesto da Gesù secondo il racconto del Vangelo secondo Giovanni (17,21).*



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

TEMPO DI FESTE

Anche se è il 2016 dicono sia stato uno degli anni più caldi, alla fine l'estate non è stata poi così terribile... Chissà cosa ci riserverà quest'inverno? Quello di cui siamo certi è che sono in arrivo le feste di fine anno dove darete sfoggio delle vostre abilità in cucina, con le vostre tradizioni regionali e di famiglia. Per questo ho deciso quest'anno di suggerirvi alcuni antipasti sfiziosi, ma non troppo complicati, che potrete facilmente abbinare ai vostri menù. Auguri per le feste e buon appetito!

SALATINI AL FORMAGGIO



230 gr di parmigiano grattugiato
200 gr di farina
200 gr di burro
1 tuorlo d'uovo
Qualche goccia di latte

Amalgamate farina, formaggio e burro ammorbidito. Lasciate riposare l'impasto in frigorifero per un'ora circa. Formate un rotolo di 3 cm, riponetelo nuovamente in frigo, poi tagliatene fette dello spessore di circa 1 cm. Disponete i dischi sulla leccarda ricoperta con carta forno. Spennellate con rosso d'uovo. Se volete cospargete con semi di sesamo o altri semi a vostro piacere. Infornate per 10" a 180°. Spegnete il forno e lasciate per altri 15". Si possono conservare in una scatola di latta, ma vedrete non dureranno a lungo...

TORTELLO DI SFOGLIA CON COTECHINO E ZUCCA

Due rotoli di pasta sfoglia rettangolare
200 gr di cubetti di zucca
150 gr di cotechino cotto
Un piccolo porro
Un uovo
Alloro, salvia, olio EVO, sale

In una padella soffriggete il porro a rondelle con i dadini di zucca, sale e foglie di alloro. Cuocete con il coperchio per 15-20". Mescolate con il cotechino sbriciolato e le foglie di salvia tritate. Tagliate i rotoli di sfoglia in quadrati di 6 cm di lato. Disponete un po' di farcia su ogni quadrato, chiudete a triangolo e poi a tortello. Spennellate con il rosso d'uovo e infornate per 20-25" a 200°.

CROSTINI DI PANETTONE CON BURRO DI AVOCADO, SALMONE E TARTUFO

150 gr di avocado
100 gr di burro
Fette di panettone
Salmone affumicato
Scaglie di parmigiano
Lamelle di tartufo
Sale, pepe

Frullate l'avocado con il burro. Aggiustate di sale e pepe. Tagliate

delle sottili fette di panettone da cui ricaverete dei dischi di circa 6 cm. Tostate in forno a 200° o con il tostapane. Distribuite rapidamente (per evitare che si raffreddi) su ogni disco una fettina di salmone, due ciuffetti di burro di avocado, le scaglie di parmigiano e se possibile qualche lamella di tartufo.

SFERA DI FORMAGGIO AL CAVIALE

250 gr di formaggio tipo Philadelphia
50 gr di uova di lompo (o caviale)
2 cucchiaini di erba cipollina
Scorza di limone non trattato
Sale, pepe
Crackers

Tritate finemente l'erba cipollina e grattugiate la scorza di limone. Mettete il formaggio in una scodella, aggiungete erba cipollina, scorza di limone e aggiustate di sale e pepe. Con le mani formate una sfera che disporrete sul piatto di portata. Con l'aiuto di un coltello o una spatola distribuite il caviale sulla sfera. Guarnite con scorzette di limone ed erba cipollina. Accompagnate in tavola con dei crackers.

CROSTONI DI PANE CON RADICCHIO E TALEGGIO

Per quattro fette di pane
Un cespo di radicchio trevisano
4 fette di taleggio
Pinoli
Olio
Aglio
Sale, pepe

Tagliate a listarelle il radicchio e fate soffriggere in padella con olio e uno spicchio di aglio. Condite con il sale, aggiungete i pinoli e saltate per altri 3 minuti circa. Abbrustolite le fette di pane. Condire con un velo d'olio, ricoprire con il radicchio e con la fetta di taleggio. Infornare a 200° solo il tempo di far sciogliere il formaggio. Spolverate i crostoni con il pepe e serviteli in tavola ben caldi.



LE RICETTE DI GIACINTA...



... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Narrativa moderna e contemporanea

Questa volta anziché recensirvi una mia lettura, ve ne propongo due! Questo perché, occasionalmente, ho avuto modo di leggere i due romanzi contemporaneamente: uno alla mattina durante incessanti e inerti applicazioni e massaggi, l'altro al pomeriggio o alla sera. Un abisso, tra due letture che hanno avuto molta fortuna per gli editori. Parto con la prima e più recente:

YERULDELGGER, MORTE NELLA STEPPA

Jan Manook Fazi Editore euro 16,50 pag 524 anno 2015

Sono arrivato alla lettura di questo thriller "esotico" sia per una serie di commenti molto positivi della stampa soprattutto francese (Le Figaro, Point de vue ecc.) sia per le classifiche di vendita internazionali che parlavano molto chiaro (centinaia di migliaia di copie), sia, debbo ammetterlo, sollecitato dal racconto di uno scrittore mongolo che poteva introdurmi alla conoscenza di un mondo così lontano e così diverso. L'esotismo, è vero, c'è tutto!

Il racconto, ambientato nella capitale della Mongolia, Ulan Bator, e nelle steppe circostanti, ci introduce in questo paese che tenta di risorgere dall'occupazione sovietica che l'ha oppressa per oltre cinquant'anni, cercando in parte di adeguarsi a una nuova realtà moderna, dall'altra

di dimenticare le tradizioni culturali sciamaniche che l'avvolgono dai tempi "gloriosi" di Genghis Khan.

È questo, a mio modo di vedere, il solo interesse che emerge dalla lettura di queste cinquecento pagine. Per il resto ricadiamo in un bieco racconto giallo tutto rivolto all'eccesso di un "eroe" in grado di affrontare una serie infinita di pericoli, tranelli, nemici armati (o non), con la sua smisurata forza oppure ricorrendo a poteri occulti appresi in nascosti monasteri di monaci che, se necessario, appaiono improvvisamente in suo soccorso. Non manca neppure il salvataggio di uno dei personaggi più importanti, sopravvissuto a un colpo di pistola per una piastrina metallica occasionalmente nascosta in una tasca!

Tutto è all'eccesso: personaggi, morti efferate e tragiche, sesso sempre portato all'estremo e spesso senza una logica reale, corruzione di tutto e di tutti, violenza eccessiva ed estrema. I sentimenti tradizionali non trovano quasi mai spazio nel romanzo: nonni, nipoti, padri e madri si colpiscono in maniera innaturale e continua, condotti solo dall'interesse o dalla crudeltà. Fiumi di lacrime sgorgano, ad ogni pagina, dagli occhi anche dei personaggi più duri e imprevedibili.

Capite che il quadro generale non è consolante, ma tutto sembra percorrere il filone prevedibile, per questi romanzi di genere, richiesto dalla moda e dalle esigenze di editori che debbono cercare di proporre quello che il pubblico, sotto l'ombrellone oppure in casa al caldo, vuole, per poter affermare che "legge" ed è al passo anche con le più recenti novità.

Una sfumatura di allegra digressione comunque Manook ce la propone colle sue ricette della cucina locale (marmotta arrostita!) che tuttavia non raggiungono certo le raffinatezze turche che

troviamo abitualmente nei racconti di Jason Goodwin, elaborate dal suo simpatico eunuco Yashin. Un'ultima annotazione su Yeruldelgger: la fine del romanzo lascia chiaramente aperta l'ipotesi di un seguito e forse di una trilogia. Aiuto!

I CLIENTI DI AVRENOS

George Simenon Adelphi editore 157 pag. ⇔ 17,00

Adesso possiamo parlare di letteratura, non necessariamente noir (Maigret non c'è), ma di grande ambientazione. Il racconto si svolge infatti a Istanbul, questa meravigliosa città che ha trovato il suo più celebre cantore in Orhan Pamuk, premio Nobel della letteratura nel 2006.

Non è mai facile recensire gli scritti di Simenon senza correre il rischio di scoprire la trama delle sue narrazioni e questo è particolarmente vero quando non si parla di Maigret e delle sue trame gialle. I romanzi di Simenon, più che di storie e indagini, parlano di uomini e donne, di sentimenti e sensazioni, di emozioni e atmosfere di piccoli paesi o quartieri di città, di campagne, di temporali, di pioggia che bagna le strade e i personaggi e condiziona gli umori e la vita.

Siamo negli anni Trenta, in quel periodo in cui tutta l'atmosfera turca è avvolta e condizionata dalle grandi riforme di Kemal Atatürk che dovevano gestire il passaggio della cultura ottomana verso la nuova realtà moderna.

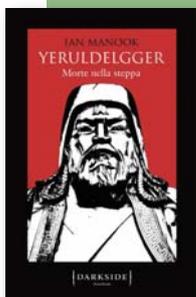
Simenon coglie questo attimo della vita dell'epoca introducendoci nelle avventure di Nouchi, una giovanissima *entraineuse* viennese che riesce a "prendere possesso" di un gruppo di nullafacenti, artisti, uomini di affari, giornalisti, *viveur*, nobili decaduti che, condizionati dalle loro poche disponibilità economiche, ma anche dal loro poco desiderio di lavorare, cercano di trovare una logica alla loro esistenza ritrovandosi sempre negli stessi locali, fumando hashish, bevendo raki fino alle inevitabili sbronze. E attorno a tutto e a tutti c'è l'Istanbul sonnacchiosa e gaudente, languida e sfarzosa con le sue atmosfere esotiche e magiche.

Nouchi non è particolarmente bella, ma affascina e attrae. Riesce a gestire gli uomini senza mai concedere nulla, ma convincendoli a seguirla a fare ciò che lei vuole, cioè scalare la società e non ritrovarsi mai più nelle atmosfere popolari e degradate da cui è fuggita passando, bordello dopo bordello, dalla Romania alla Bulgaria. È lei la vera protagonista del romanzo con la sua ambiguità vincente che trova nella città più eccitante e priva di ogni inibizione il suo mondo e il suo ambiente.

È un grande Simenon quello de *I clienti di Avrenos*, al punto che Emmanuel Carrère (l'autore di *Limonov*) ha definito quest'opera "un capolavoro". Siamo dunque lontani anni luce dalla prosa di narrazione "modaiola" di J. Manook.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

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



FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

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

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

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

RACCOGLIAMO SEMPRE IL TRACLEER!

Vi ricordiamo che continuiamo a raccogliere il Tracleer 125 per quel piccolo paziente palestinese che non può ottenerlo nel suo paese (vedi AIPInews n. 43). Inutile sottolineare che i farmaci devono essere conservati correttamente e non devono essere scaduti.

Grazie di cuore!

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

Spesso i pazienti telefonano in Ospedale chiedendo l'invio a mezzo fax del piano terapeutico o di certificati. Ricordiamo che questi documenti devono essere utilizzati in originale per essere validi e accettati. Quindi i pazienti sono pregati di astenersi dal richiederli telefonicamente. Si possono richiedere e ritirare quando si viene a Bologna per visita di controllo.

ASSEMBLEA AIPI 2017



A tutti i pazienti, i loro familiari, gli amici e i sostenitori di AIPI: la prossima assemblea annuale è fissata per il **26 marzo 2017** all'Aemilia Hotel di Bologna. **Marzia Predieri raccoglie esclusivamente via e-mail le iscrizioni dal 5 e non oltre il 20 marzo. Si raccomanda di segnalare contestualmente a Marzia nomi e cognomi di tutti i partecipanti.** Si ricorda che i prezzi convenzionati in hotel sono solo per le notti del 25 e del 26 marzo.

Sono sempre ben accetti i vostri doni da mettere in palio durante la consueta lotteria che andranno ad integrare quelli di AIPI. Vi ringraziamo anticipatamente!

Per coloro che arrivano in treno: dalla stazione Centrale FS attraversare Piazza Medaglie d'Oro e prendere il bus 36. Dopo circa 7 minuti scendere alla fermata Zanolini. A 100 metri c'è l'Hotel Aemilia. I taxi si trovano al parcheggio della Stazione, oppure chiamare taxi COTABO 051-372727 e CAT 051-4590
In auto: prendere l'uscita n. 11 dalla tangenziale e proseguire per direzione "centro città". Percorrendo Via Massarenti all'altezza del Policlinico S. Orsola-Malpighi sulla sinistra, girare a destra per Via Zaccherini Alvisi. Dopo 100 metri a sinistra trovate l'Hotel Aemilia. *Maggiori dettagli sul foglio di convocazione allegato alla rivista.*

Vi aspettiamo come sempre numerosissimi!

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 vostra variazione di indirizzo. Vi raccomandiamo quindi di segnalare sempre tempestivamente il nuovo indirizzo, inviando una mail a Giulia Tropea:

avv.tropeagiulia@gmail.com

Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPInews dal nostro sito all'indirizzo:

www.aipiitalia.it/site/download/

INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

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

• Pazienti con contrassegno handicap

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

• Pazienti non deambulanti

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

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: l'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).

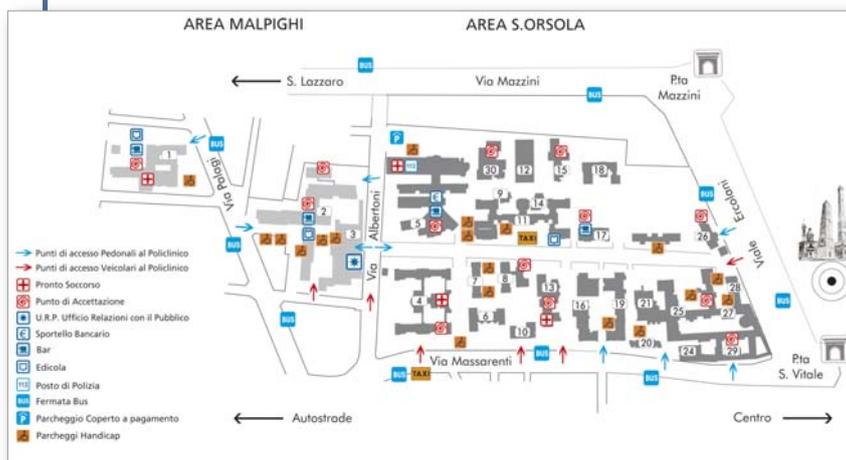
ALTRE INFO

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



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

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 ricordiamo 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 2017 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

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 distribuiscono 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 giusta cura, 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

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



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

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

- il lunedì pomeriggio, Pad. 14, dalle 14.00 alle 16.00 tassativamente, tel. 051 214 2738;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21 e Pad. 23;

■ Inviare la vostra e-mail

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

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a marzo 2017. 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.aiipiitalia.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 inte-

gratori 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, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765

(dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto-periodi lunghi osservazione pz/soci. Offerta libera, concordare con Marzia, vedi AIPInews n. 45, 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



Depliant e gadgets: Braccialetti in silicone, depliant, portapillole, borse 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 € 5,00 (socio ordinario) e € 30,00 (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: Credito Valtellinese Spa 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F - IBAN: IT83G0521603001000009002974 - BIC/SWIFT: BPCVIT2S

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, 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!