

AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XV • Trimestrale • n. 57-58 • Luglio-dicembre 2017



**PROSSIMA ASSEMBLEA STRAORDINARIA
6 MAGGIO 2018**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti,

aprire questo numero con le imprese della nostra Samantha Ciurluini è una notizia che ci fa enormemente piacere e al tempo stesso ci coinvolge in maniera piena e consapevole. Proprio perché conosciamo a fondo i problemi che Samantha ha dovuto affrontare e superare, oltre a quelli atletici e di preparazione fisica, le siamo più vicini e partecipiamo consapevolmente alle sue fatiche e alle sue gioie. Vedere la bandiera di PHA Europe tesa a 5.895 mt. di altezza in terra di Tanzania credo che sia una grande emozione che la foto di copertina ci testimonia appieno.

Accompagnati i Superatleti nelle loro grandi imprese, ritorniamo a noi umani e leggiamo le notizie che Pisana ci riporta da Castelldefels (località vicina a Barcellona da cui quotidianamente riceviamo notizie relative ai gravi problemi che sconvolgono la città), dove annualmente si riuniscono le Associazioni Europee di Ipertensione Polmonare. La riunione è sempre una fonte di importantissimi aggiornamenti sia clinici che farmacologici relativi al campo medico che più ci interessa.

A Milano invece si è svolta la "Prima Conferenza di Consenso per il Patient Engagement". Ancora una volta si ricorre - e non si sa perché - all'inglese per esprimere un concetto che la nostra bella lingua può benissimo affrontare: il coinvolgimento sempre più importante del paziente durante il suo percorso di cura.

Anche se non ancora operativo in tutta Italia (ma lo sarà entro il 2018) si sta cercando di unificare per tutta l'Europa un numero telefonico unico, il 112, per le chiamate di emergenza. Si cerca così di localizzare il luogo da cui l'utente chiama in modo da fare confluire lì il più rapidamente possibile il servizio di soccorso. Se consideriamo che giornalmente, in Italia, arrivano al servizio di urgenza circa 1.000 chiamate è evidente che occorre ancora migliorare il sistema che tuttavia è già in funzione.

Fortunatamente le notizie relative alla donazione di organi continuano a migliorare: i donatori crescono del 19% e gli oppositori diminuiscono del 5%. Anche questa pratica va dunque migliorando, coinvolgendo sempre più pure il Sud Italia.

Giacinta non finisce mai di stupirci: oltre alle sue ben note conoscenze, questa volta ci parla di Organi Vestigiali (appendice, unghie, coccige, tonsille ecc.) quegli organi cioè un tempo molto utili ai nostri antenati della specie Homo. Oggi ci sembrerebbero inutili e superflui e invece... Giacinta ci racconta ancora come all'approssimarsi dell'inverno (ma arriverà veramente anche quest'anno?) sia opportuno difendersi dal freddo in maniera adatta.

Una larga parte delle nostre news è sempre dedicata alle Storie dei Soci che continuano a raccontarci le loro esperienze e a commuoverci con le loro partecipazioni.

Marzia ci ha informato anche della presenza di AIPI al XLIV Congresso Nazione di Pneumologia Ospedaliera tenutosi a Bologna, sottolineando come una sempre più stretta collaborazione tra due specializzazioni così vicine sia sempre più auspicabile in futuro.

Credo che tutto sommato questo numero finirà per arrivarVi non molto tempo prima delle Feste di Natale. Gli auguri pertanto sono molti, sempre di più, poiché tutti ne abbiamo bisogno. Chiudo ricordandoVi che stiamo già lavorando all'organizzazione della prossima Assemblea per fare in modo che essa sia sempre un momento di incontro immancabile, gratificante e di serenità per tutti.



Samantha Ciurluini sulla vetta del Kilimangiaro

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:
marzia.predieri.1@gmail.com
347 7617728 (ore pasti)

amministrazione@aipiitalia.it

Codice Fiscale n. 91210830377

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

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

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

NOTIZIE ESTERO



- Dalle vette alle Olimpiadi! pag. 2
- Kilimangiaro e Malaga: ecco dove mi ha portato la mia grande passione! pag. 5
- Le associazioni europee si incontrano per l'assemblea e la conferenza annuale, pag. 6



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

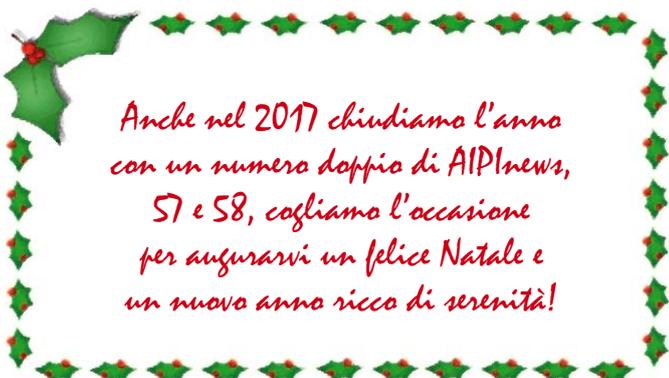
- Parliamo di *patient engagement*, pag. 8
- Sanità per tutti, pag. 8
- Numero unico 112, pag. 9
- Donazione di organi: buone notizie! pag. 9
- Farmaci online pag. 9



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Quando gli uomini avevano la coda... pag. 10
- Come difendersi dal freddo, pag. 11
- Divieto di spreco! pag. 12
- Una mano pulita salva la vita, pag. 13
- Informazioni utili per il S. Orsola-Malpighi, pag. 13



Anche nel 2017 chiudiamo l'anno con un numero doppio di AIPInews, 57 e 58, cogliamo l'occasione per augurarvi un felice Natale e un nuovo anno ricco di serenità!

LO SPAZIO DEI SOCI

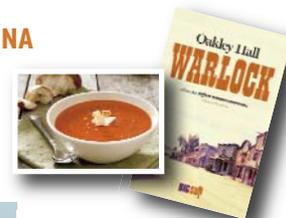
LE VOSTRE STORIE

- Ho fatto la giusta scelta... pag. 14
- Sentirsi in mani esperte è una terapia essenziale! pag. 15
- Con quale contentezza mi comunicarono che fossi responder... pag. 17
- La nuova terapia continua a dare buoni frutti! pag. 18
- Preghiera del donatore di organi, tessuti e cellule, pag. 19



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

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



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Assemblea AIPI 2018 - Fondo di solidarietà AIPI - Piani terapeutici e certificati - Notizie in pillole - A Bologna il Congresso di AIPO, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri, pag. 22
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 23
- Scheda di adesione - Quote associative e donazioni - Nuovi numeri di telefono - Non ricevete AIPInews? - L'unione fa la forza - Un nuovo servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - Ossigenoterapia in aereo - Non spedite raccomandate a Marzia!, pag. 24
- Informazioni utili, pag. 25
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 25

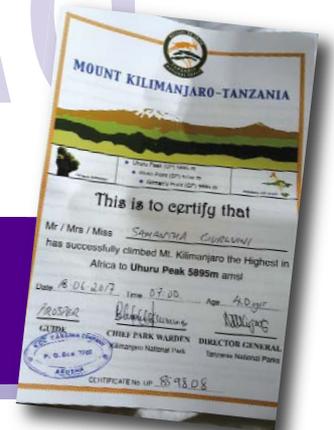


AVVISO IMPORTANTE!!!

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

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus
Credito Valtellinese SpA - Perugia
IBAN: IT83G0521603001000009002974
BIC SWIFT: BPCVIT2S

La Redazione di AIPInews



DALLE VETTE ALLE OLIMPIADI!

di Gabriele Valentini

Quando dal comitato di redazione mi è stata affidata l'opportunità di parlare di Samantha Ciurlini, ho iniziato a "spulciare" il web alla ricerca di notizie. Apriti cielo! Per una volta la rassegna stampa è stata ricca, ha seguito le imprese della nostra compagna d'IP passo dopo passo, dando risalto alla grande anzi enorme forza di volontà e determinazione, che l'hanno caricata a compiere imprese veramente eccezionali, impossibili... Ma "nulla è impossibile per colui che osa" (cit. Carlo Magno). A seguito dell'intervento di trapianto di polmoni, si è rimessa in gioco subito e col costante allenamento è tornata a praticare sport, a superare sfide, consentendo di diffondere ulteriormente la conoscenza dell'ipertensione polmonare.

Nel 2015 avevamo raccolto la sua testimonianza, pubblicata anche sul nostro sito (vedi sezione "Fonti" al termine di questo articolo). Neo-quarantenne, di storie di vita vissuta ne ha già da vendere. Storie drammatiche, ma anche di riscatto, di rinascita, di una nuova vita. La fermata Samantha le sue battaglie le ha vinte. Ma, da sportiva vera, non si ferma. Da pallavolista va sempre sotto rete, da donna vera, non molla. E, dopo aver subito un trapianto di polmoni, ha affrontato una sfida che a molti sportivi "comuni" farebbe tremare le gambe: scalare il Kilimanjaro, lo scorso mese di giugno.

Missione impossibile? Apparentemente sì. Ma quel "muro" alto 5.895 metri, per Samantha, è stato solo un ostacolo da superare, a colpi di grinta e motivazione.

A volte, si può cambiare tanto dentro pur rimanendo sempre sé stessi. Si può toccare il fondo con un dito, spazzati da una malattia rara, arrivata quando meno la si aspetta e meno serve, e nonostante tutto rinascere, senza più il fiato spezzato, nelle vesti della grintosa e combattiva donna di sempre - ancora più determinata, ancora più agguerrita. Ci si può guardare

allo specchio dopo aver subito un trapianto di polmoni, sistemarsi le ginocchiere e scendere in campo con la tenacia inalterata. Ricordando di essere una pallavolista che la sua partita più dura l'ha vinta contro l'ipertensione polmonare, le labbra viola, il fiatone, lo sconforto di veder sfumare il sogno sportivo di una vita.

Samantha da sempre pratica sport, la pallavolo è la sua passione. Ma a un certo punto, nel 2005 i primi affanni e scompensi. Un fulmine a ciel sereno, come per tanti di noi della famiglia IP: le viene diagnosticata un'ipertensione polmonare, con le analisi che rilevano le arterie ostruite da un microembolo in posizione non operabile. Da lì lo stop forzato, anni di sofferenza, di visite specialistiche, di ricoveri ospedalieri, in attesa del trapianto di polmoni che arriva nel 2011.

La salute è salva, ma come sarà la vita dal giorno dopo? Samantha non lascia le redini della sua vita al destino. E si lancia alla riscossa. La sfida del Kilimanjaro in Tanzania l'ha pensata uno pneumologo dell'ospedale universitario di Vienna, Peter Jaksch: portare in cima alla più alta montagna d'Africa sei pazienti di vari Paesi ai quali la sua équipe ha trapiantato i polmoni.

Da un'intervista: "È stata dura, anzi durissima. Ma ce l'ho fatta. L'ascesa è andata benissimo. Francamente non pensavo di farcela, ma alla fine ci sono riuscita. Ogni giorno era un'esperienza nuova, mi trovavo davanti scenari nuovi, vivevo continuamente emozioni diverse. Anche stanchezza nuova prima dell'ultima ascesa, quando siamo arrivati al campo base a 5.100 metri, il professore che mi ha operato mi ha detto che avevo già vinto e, quindi, di fermarmi. Io, però, ho voluto proseguire lo stesso. E l'ultimo tratto sembrava infinito, parliamo di sette ore di salita. Siamo partiti a mezzanotte. E mettiamoci





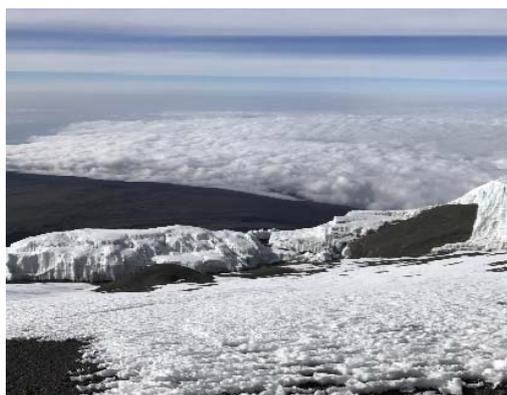
anche il freddo, eravamo vicino al ghiacciaio, parliamo di 15 gradi sotto zero! Lì è inevitabile che subentri un po' di scoraggiamento. Ma poi ho cercato nuove forze e sono arrivata alla fine". Trovare le forze in situazioni limite, forse è quella la vera, prima sfida. "Sì ma io sono testarda, un po' come tutti i fermani" scherza. In 12 giorni, tappe quotidiane di 5 o 6 ore almeno e nell'ultima tappa in salita anche di più, quando nel cuore della notte e a meno 20°, Samantha ha raggiunto la vetta del Kilimanjaro, 5895 metri.

Lo scopo della missione africana è alla base dell'apparente controsenso: una ricerca scientifica sul campo, condotta da quasi 30 tra medici e infermieri, per verificare se chi ha nel torace i polmoni di un altro ce la fa a usarli in situazioni estreme, nonostante le condizioni cliniche di partenza e i numerosi farmaci da prendere.

Così Samantha racconta la sua storia, in occasione dell'intervista per la rinomata rivista *Vanity Fair*: «Sportiva, da sempre. Bambina, calcio, in attacco. Ma era troppo lontano da casa. Pallavolo, allora, e sono arrivata in serie C, titolare, centrale. E anche beach volley, e pure calcetto, contro i maschi: un'amica carina del nostro gruppetto li chiamava, loro abboccavano. Giocavamo duro: a uno in un contrasto gli abbiamo rotto un braccio. Poi nel 2005 è cambiato tutto: mi preparavo per i tornei di beach volley, ma ero in affanno, non riuscivo ad andare a muro, e anche far le scale era una pena. Il medico di famiglia ha capito, il Professor Galiè al Sant'Orsola-Malpighi di Bologna confermato. Ipertensione polmonare. Mi è crollato il mondo addosso, capisce?». Certo, è una bruttissima malattia. «Ma no! Mi ha detto che non potevo più giocare. Non scherziamo, gli ho risposto, tra un anno ricomincio. Avevo fatto tanto per riscattare il cartellino! Non avevo realizzato che ero molto grave, che avevo uno scompenso cardiaco tremendo. La mia fortuna è che mi sono rotta un legamento, sono stata 21 giorni in ospedale e la malattia ha accelerato. A quel punto ho capito e ho fatto quasi tutto quello che mi dicevano».

Quasi? «Non volevo mettere la pompetta, la pompa infusione portatile. Dopo l'estate, dai, fatemi mettere il costume. Non ci arrivi, a settembre, mi hanno risposto». Testarda? «Un po' ignorantella. Andavo al mare, la mettevo incastrata in un bracciolo e facevo il bagno. La gente mi guardava e facevo finta che fosse un cellulare. Sono anche andata in un parco acquatico. Scema, ho messo il bikini: se mi mettevo l'intero non la vedevano, la macchinetta, e potevo fare gli scivoli alti. A un certo punto la malattia è peggiorata e basta: non riuscivo neanche ad allacciarmi le scarpe, le labbra e la punta delle dita erano sempre viola. Mi hanno messo in lista per il trapianto a Bologna. Ero furibonda, fin dall'inizio mi sembrava tutto una punizione».

«Ho aspettato un anno e mezzo, l'organo non arrivava. "Se vuoi un'altra possibilità fai domanda a Vienna", mi dicevano. Ci volevano i soldi, ho pagato. Per fortuna i miei avevano appena venduto una casa. Anticipi, poi la sanità italiana ti rimborsa quasi tutto. Mi hanno telefonato il 23 gennaio 2011, ero a Riccione, mi hanno mandato un aereo a Bologna, avevo due ore di tempo». Chissà che stress. «Ho fatto un colloquio con lo psicologo a Vienna: veramente non volevo sapere le percentuali di successo, ma per quanto tempo non avrei potuto stare con i miei gatti Cicetto e Totò. Sa, dopo un trapianto... Da allora il 23 gennaio festeggio il mio secondo compleanno, penso a quella ragazza austriaca che morendo ha ridato a me la vita. Donare gli organi è un gran gesto di civiltà, e adesso mi spendo anche per questo, oltre che a sostegno di AIPI, l'associazione che ci rappresenta. Il primo respiro, dopo? Quando mi sono alzata ho cercato d'istinto la pompetta e quando mi sono guardata allo specchio ho visto le labbra. Di nuovo rosa. Felicità. A giocare ho ripreso solo due anni fa. Non avevo mai fatto un test da sforzo, e mi avevano detto che è difficile che diano l'idoneità sportiva a una scoagulata. Poi ho conosciuto ad Ancona una ragazza dell'ANED, l'associazione degli emodializzati. Una svolta: ho ricominciato a





tiamo dove l'acqua non c'è: la mia amica dell'ANED mi ha detto che a qualche trapiantato di reni hanno fatto fare la traversata del deserto algerino. Non fa una piega». E tornata dall'Africa, non si è adagiata sugli allori. Bensì è ripartita subito per Malaga per prender parte alla XXI edizione dei Campionati Mondiali per Trapiantati (*XXI World Transplant Games*), svoltisi allo "Estadio Ciudad" di Malaga in Spagna a cavallo tra i mesi di giugno e luglio, con la partecipazione di 52 nazioni, conquistando 3 medaglie di bronzo e un argento nell'atletica (giavelotto, peso, disco) e naturalmente nella pallavolo. Il bilancio della spedizione della Nazionale Trapiantati guidata da ANED, Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e Trapianto Onlus, è stato estremamente positivo con la conquista di 10 ori, 12 argenti e 12 bronzi, per un bottino totale di 34 medaglie. I 40 atleti azzurri non si sono risparmiati, dando vita, assieme ai più di 2.000 sportivi provenienti da tutto il mondo, a gare di alto livello. Tutti i successi sui campi di gioco sono stati i riflessi nitidi della gioia della rinascita, dove sentimenti come condivisione, amicizia e unione sono trasudati da ogni goccia di sudore. I nostri ragazzi di ritorno da Malaga devono essere simbolo di speranza per chi attende un dono nel nostro Paese con il sogno che tutti loro possano essere un giorno vincenti contro la malattia. Il testimone per la XXII edizione dei World Transplant Games nel 2019 è stato passato alla città inglese di Newcastle. Da un'intervista, Samantha riporta che "... l'incontro con i trapiantati di altri Stati è una bella esperienza, c'è del sano agonismo, voglia di fare, di vincere. Questa è identica alle competizioni normali. E poi si dice che dove fanno i mondiali e gli europei per trapiantati, i trapianti aumentano del 30%. Vedremo se la percentuale sarà rispettata in Spagna. Per me queste, come quella del Kilimanjaro, sono vittorie doppie: dopo il lungo stop dovuto alla malattia, un mega riscatto. Con il trapianto si torna a vivere, a fare tutto e forse anche di più di quello che si faceva prima". Come da sue testuali parole: "Da trapiantata vittorie doppie. I polmoni non sono quelli che ho dalla nascita, ma la grinta sì!". Grazie, Samantha, pallavolista di Capodarco-Fermo ma... campionessa mondiale di resilienza!

fare sport e giocare, perché i parametri sono tutti diversi dagli atleti sani».

«Come mi hanno convinto a partecipare alla spedizione? Non hanno dovuto convincermi, amo le sfide. L'unica cosa era spostare l'esame finale del corso di linguaggio dei segni - mi piacerebbe fare l'interprete, mio padre è sordomuto - e ce l'ho fatta. Certo, pensavo che il viaggio sarebbe costato meno, invece ho speso 4.000 euro: magari avrei potuto cercare degli sponsor, l'attrezzatura è costata parecchio, qualcosa mi hanno prestato. Viste le temperature, pure i mutandoni di lana mi sono comprata: da uomo, orrendi, ma meglio, dai, sono anti-stupro. Mi sono allenata, sono andata qualche volta con mio papà sui 2.000 metri del Pizzo Tre Vescovi e in palestra fino alla partenza. Mi faceva male il ginocchio a sforzare in salita, ma non ho abbassato la pendenza, gliel'ho detto che sono ignorante, nel senso di tignosa. Ho voluto farcela per gli altri: qualcuno ha fatto la cavia prima di me, è così che va avanti la scienza. Se hai avuto dei problemi ai polmoni ti portiamo a 6 mila metri, dove l'aria è poca. Problemi con i reni? Ti por-

Fonti: <http://bit.ly/2j4Oypx> - <http://bit.ly/2f4Iw3W> - <http://bit.ly/2sHTGCK>

Sulla pagina facebook di AIPI, al 15 maggio è disponibile un'intervista a Samantha: <https://www.facebook.com/AIPI-italia/>

La storia di Samantha sul nostro sito: <http://bit.ly/2f4A0lx>



KILIMANGIARO E MALAGA: ECCO DOVE MI HA PORTATO LA MIA GRANDE PASSIONE!

Ho cominciato questo sport, poi diventato passione, quando avevo circa 12 anni, andando inizialmente quasi per passatempo e senza impegno per sgranchire un po' il corpo. Poi poco alla volta, la passione per la pallavolo è cominciata ad affiorare e ad impossessarsi di me, merito forse anche degli allenatori che hanno saputo accogliere e delle mie compagne di squadra. Ero molto coinvolta e giocavo a livello agonistico con discreto successo. Era sempre con grande entusiasmo che ci si preparava alle varie gare in giro per l'Italia.

Poi ci fu la parentesi del trapianto che ho superato brillantemente, dato che dopo il primo periodo di stretta osservazione e controlli clinici e soprattutto con l'ok del Centro di Bologna, ho potuto riprendere il livello agonistico con più determinazione di prima.

Lo sport è bello, è bello praticarlo in squadra poiché la fatica e l'impegno atletico si sopportano meglio, è bello condividere ansie, gioie.

Quando si è presentata l'opportunità dei giochi di Malaga a giugno 2017 e della prova al Kilimangiaro prima, un entusiasmo immenso mi ha elettrizzato.

Proprio io, che sono stata molto male, che non avevo fiato, con prospettiva di vita sportiva praticamente azzerata! Non potevo credere che avrei affrontato questa prova e mi pareva di vivere in un mondo irreali.

Ringrazierò per sempre la persona a me sconosciuta e i medici e chirurghi che mi hanno ridato la vita! Non vi dimenticherò mai.

Sì, perché la vita è preziosa e piena di sorprese, mai arrendersi, mai accontentarsi, sempre lottare e ancora lottare! Il sole sempre risplende dopo la tempesta.

Ricordo i preparativi con l'avvicinarsi della partenza per il Kilimangiaro e per Malaga. Email, telefonate, allenamenti riempivano la mia giornata. Ero molto emozionata. Non vedevo l'ora di partire. Contavo i giorni, le ore che mancavano alla partenza.

Avevo avuto l'ok dal Centro di Bologna, ero assolutamente tranquillissima, nessuno meglio e più di loro può tranquillizzarmi. Grazie Bologna! Avete avuto ragione!

Io vivevo in uno stato di euforia, di impazienza, di ansia, come un bambino al quale è stato promesso un importante dono e che non riesce ad aspettare.

Si partiva finalmente per l'esperimento al Kilimangiaro, attrezzata di tutto punto con abbigliamento che sopporta bassissime temperature e sempre con la mia terapia post-trapianto. Treno, aereo, bus, accampamento in quota, giornate spartane, camminate e ancora camminate.

Del gruppo facevano parte pazienti trapiantati come me, gli organizzatori e naturalmente una preparatissima équipe medica che aveva il compito di monitorare costantemente i nostri parametri vitali. Momenti unici, meravigliosi, indelebili e uno spirito di condivisione fantastico! Un sogno meraviglioso! Lassù, quasi a quota 6000 m. dove regna una quiete disarmante, dove tutto sembra così incredibilmente facile, è difficile pensare ai problemi o conflitti che attanagliano le varie etnie o i vari popoli per motivi di interesse, rivalità, religione.

Camminare, ancora camminare e scalare, scalare! I miei scarponi, forse impreparati a cotanta prova, a un certo punto mi hanno procurato antipatiche vesciche e il terzo giorno arrivava anche una storta. Pure i muscoli si lamentavano un po' per il troppo lavoro e durante la discesa che dura diversi giorni mi sono fatta male agli alluci con infezione annessa, al punto che per un attimo ho temuto di non poter andare a Malaga.

Lo spirito però non ha mai abbassato la guardia, non mi ha mai abbandonata; anzi, mi ha spinto ancora di più e più determinata.

Sono tornata a casa più "carica" di prima. Qualche giorno per cambiare l'abbigliamento, prepararne uno estivo e fare infiniti impacchi ai muscoli. Quando il volo è partito per Malaga ero già in formissima e ansiosa come non mai. Avevo superato il Kilimangiaro e quindi a Malaga il sogno sarebbe continuato!

Per questo evento sono confluiti pazienti-atleti da tutto il mondo: è stata un'esperienza indescrivibile grazie a un'organizzazione mondiale perfetta; la gioia di incontrare così tante persone accomunate dalla stessa passione per lo sport era contagiosa, si respirava un'atmosfera di serenità unica. Un'altra incredibile emozione! Cerimonia di apertura, riunioni, cene, incontri in un mondo senza confini e senza barriere di età, gare, applausi, cerimonia di chiusura e premiazioni... E finalmente è arrivata la nostra medaglia!

Grazie al mio donatore, grazie ai miei medici!

Samantha Ciurluini



LE ASSOCIAZIONI EUROPEE SI INCONTRANO PER L'ASSEMBLEA E LA CONFERENZA ANNUALE

di Pisana Ferrari

Negli ultimi 25 anni sono stati fatti tantissimi progressi nel campo dell'ipertensione polmonare (IP), dai numerosi nuovi farmaci mirati approvati a livello europeo e mondiale, alle nuove tecniche chirurgiche e all'approvazione di Linee Guida cliniche europee. Tra i grandi progressi di questi anni citeremo anche la creazione di associazioni IP nazionali, che hanno potuto dare un importante sostegno e aiuto ai pazienti, e la nascita di PHA Europe, la federazione europea, nel 2003, che le riunisce sotto un unico "ombrello" e che permette di coordinare il lavoro svolto a livello nazionale e realizzare campagne di sensibilizzazione e attività di tutela dei diritti dei pazienti a livello europeo. Siamo fieri, come AIPI, di essere stati tra i Soci Fondatori di quella che è diventata, negli anni, una grande famiglia IP europea, con 40 associazioni affiliate provenienti da 33 stati diversi.

È dal 2010 che le associazioni IP europee si riuniscono ogni anno nel mese di settembre a Castelldefels, Barcellona, per l'assemblea annuale dei Soci, a cui fanno seguito tre giornate intense di approfondimenti in campo medico-scientifico, *workshop* e discussioni su vari temi legati all'IP. Si tratta di un appuntamento molto sentito e atteso da tutti e anche per l'edizione 2017 è stata grandissima l'affluenza, con 63 delegati da 35 stati europei.

L'incontro è iniziato con la parte istituzionale, durante la quale

sono stati approvati la relazione annuale e il bilancio 2016, sono stati presentati i dati relativi al 2017 e le proiezioni per il 2018 e si sono tenute le elezioni per il nuovo Consiglio Direttivo, che resterà in carica fino al settembre 2019. Un Consiglio Direttivo molto internazionale, ancora una volta, con Membri provenienti da Germania, Grecia, Serbia, Finlandia, Slovenia e Polonia. Tra i revisori di bilancio, eletti anch'essi in questa occasione, vi è un italiano, Vittorio Vivenzio, Presidente di AMIP. Il nuovo Presidente di PHA Europe, Hans-Dieter Kulla, è tedesco ed è anche Presidente dell'associazione IP tedesca, la più grande e, insieme a quella francese, la più "vecchia" associazione IP in Europa, fondata nel 1996. Nel corso dell'assemblea dei Soci vi è stata anche una votazione per accogliere due nuovi Soci, l'associazione spagnola Hpe-Org e una nuova associazione russa, "Save and Protect". Erano presenti all'assemblea dei Soci, in qualità di ospiti, anche una giovane pneumologa proveniente dall'Albania e due pazienti, dall'Islanda e dal Kosovo. Con il supporto di PHA Europe - esiste un programma di aiuti - ci auguriamo che nascano presto delle associazioni in questi paesi, innanzitutto per dare supporto ai pazienti, ma anche per battersi per i loro diritti. Nel caso dell'Albania e Kosovo non sono disponibili né farmaci né strutture chirurgiche e vi è quindi molto da fare.

La conferenza annuale IP vera e propria è iniziata il giorno





dopo l'assemblea dei Soci. La prima giornata è stata suddivisa in quattro *workshop*, dove alcuni Soci, attraverso la condivisione di esperienze vissute (*case studies*), hanno spiegato i vari passaggi necessari affinché le associazioni IP possano diventare degli interlocutori riconosciuti a livello nazionale e avere voce in capitolo nei processi decisionali in materia di sanità pubblica. Tra questi è stato sottolineato quanto sia importante partecipare a corsi di formazione per diventare "pazienti esperti" - oggi vi sono molte possibilità in tal senso, anche online - così come attivarsi a livello nazionale per stabilire rapporti di collaborazione con i vari portatori di interesse: autorità sanitarie, enti regolatori, società scientifiche. L'ultimo *workshop* era sulla raccolta fondi o *fundraising*, indispensabile per la sopravvivenza delle associazioni e molto attuale in questi tempi di crisi economica.

La seconda giornata era riservata ai rappresentanti delle aziende farmaceutiche, con aggiornamenti interessantissimi su:

- Nuovi studi clinici: triplice terapia di combinazione iniziale, anche detta *upfront* (Actelion) e somministrazione di ossido nitrico per via inalatoria (Bellerephon).
- Nuovi farmaci: un prostanoido per via orale che entrerà presto in sperimentazione clinica, fase III (Arena).
- Nuovi accordi di distribuzione di farmaci esistenti: Remo-

dulin (Ferrer) e Riociguat (MSD).

- Nuovi *device*: un inalatore leggerissimo e piccolissimo per il Ventavis (Bayer).
- Nuova app per una migliore (auto)gestione della malattia (GlaxoSmithKline).

La terza e ultima giornata era dedicata agli aggiornamenti medico-scientifici, che sono stati curati dalla Dr.ssa Pilar Escribano, una dei massimi esperti IP spagnoli. La dott.ssa Escribano ha insistito sull'importanza della diagnosi precoce e di un monitoraggio costante della malattia. Si è detta favorevole a un approccio "aggressivo" verso la malattia, ovvero ad una terapia di combinazione iniziale, soprattutto nei casi di pazienti a rischio, con farmaci prostanoidi per via parenterale. Infine ha ribadito, qualora i farmaci non dessero i risultati sperati, di non aspettare troppo per l'iscrizione in lista per il trapianto.

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 irlandese, PHA Ireland, in cui è stata coinvolta la Marina Irlandese per un evento sportivo che ha avuto grande richiamo mediatico. Il secondo e terzo premio sono andati rispettivamente all'associazione austriaca e serba.





PATIENT ENGAGEMENT

In Italia più di un paziente cronico su due dichiara di non sentirsi abbastanza coinvolto nel suo processo di cura, dove l'aspetto psicologico conta almeno quanto quello strettamente medico. Lo conferma anche uno studio del centro di ricerca **ENGAGEMINDS HUB** dell'Università Cattolica, secondo cui i pazienti poco coinvolti pre-

sentano quasi tutti sintomi ansioso-depressivi, rischiano dieci volte di più di incorrere in ricadute e in un mese spendono in medicine quasi il doppio rispetto a quelli con un alto coinvolgimento. Favorire dunque il *patient engagement*, cioè la partecipazione attiva del malato nel proprio percorso socio-sanitario, è una delle sfide mediche del futuro. Un concetto sottolineato durante la **“Prima conferenza di Consenso per il Patient Engagement”** nelle malattie croniche, appena conclusasi a Milano, con la supervisione dell'Istituto Superiore della Sanità. Durante l'incontro sono state elaborate una serie di raccomandazioni per la promozione del *patient engagement*, frutto del lavoro di società scientifiche, aziende sanitarie e associazioni di volontari. Dalle indicazioni date dagli esperti della conferenza emerge soprattutto che il coinvolgimento deve essere promosso anche dai medici e deve coinvolgere i parenti del malato. Grossa rilevanza viene data anche al miglioramento degli strumenti tecnologici a disposizione del paziente, che non devono però mai sostituire il rapporto interpersonale con il medico. *L'engagement* rimane una priorità per il sistema sanitario italiano, come confermato dall'indirizzo strategico proposto dal Piano Nazionale della Cronicità e dal Piano Nazionale della Prevenzione. **“Senza un ruolo attivo dei cittadini e dei pazienti - sostiene il Prof. Walter Ricciardi, presidente dell'Istituto Superiore di Sanità - sarà impossibile garantire la sostenibilità del servizio sanitario”.**

Fonte: http://www.corriere.it/salute/17_giugno_14/arriva-paziente-30-patient-engagement-processo-cura-a97602a2-5110-11e7-bc37-00d42cea320f.shtml/

I sistemi sanitari universalistici, che offrono a tutti pari opportunità di cura, non fanno bene solo alla salute, ma anche all'economia e alla lotta alle disuguaglianze. Nel 2012 se ne è convinta anche l'ONU, inserendo la copertura sanitaria universale tra gli obiettivi di sviluppo del millennio. Una scelta frutto del lavoro del grande economista e Nobel Amartya Sen, che con i suoi studi ha dimostrato come ampliando la copertura sanitaria non migliorino solo l'aspettativa di vita e la mortalità evitabile, ma anche la crescita economica. L'Italia è forse il Paese che più di chiunque altro ha creduto nella scelta universalistica. Ed è riuscito a perseguirla fino ad oggi facendo miracoli, perché con il tasso di crescita della spesa pro-capite più bassa tra i Paesi industrializzati negli ultimi dieci anni riesce ad offrire una gamma di prestazioni a lavoratori e disoccupati, poveri e ricchi, che altrove nemmeno si sognano. E questo sarà forse anche merito di manager e professionisti che ci lavorano. Ma da tempo il nostro sistema sanitario è in crisi anche a causa dell'introduzione di cure e farmaci innovativi, ma molto costosi. L'offerta sanitaria nel nostro Paese è poi fortemente diseguale anche dal punto di vista geografico, per fattori economici, ma soprattutto per differenti modelli organizzativi. È quindi necessario implementare l'investimento in salute, che nei prossimi tre anni crescerà a ritmo dimezzato rispetto al nostro PIL. E questa è una scelta eminentemente politica. Poi, come ha sempre fatto chi ha diretto le Aziende Sanitarie in questi anni, bisognerà cogliere nelle varie *spending review* un'opportunità per reingegnerizzare modi di produzione e di lavoro in sanità. Infine, ci si dovrà avvalere di HTA, HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT, tecnologia che per un dispositivo medico o un farmaco è in grado di valutarne il rapporto costo-beneficio. **Perché per sostenere i costi dell'innovazione bisogna distinguere quello su cui conviene investire** (il farmaco che salva la vita) **da quello che fa bene più a chi lo produce e ci investe in borsa che non alla collettività.**

SANITÀ PER TUTTI



Fonte: <http://www.lastampa.it/2017/06/07/italia/cronache/perch-la-sanit-per-tutti-fa-bene-alleconomia-GNhWnrXU7DybuAc1vZ4JxK/pagina.html>



NUMERO UNICO 112

Si usa per le chiamate di emergenza in tutta Europa. In Italia è attivo in Lombardia, Lazio, Piemonte, Valle d'Aosta, Liguria, Trentino Alto Adige, Friuli Venezia Giulia e Sicilia Orientale, ma nel giro di un paio d'anni dovrebbe essere attivo in tutta la nazione.

Per facilitare l'intervento tempestivo dei mezzi di soc-

corso, la legislazione comunitaria ha introdotto il **Numero unico per l'emergenza 112** (Nue 112), valido in tutti gli Stati, che permette all'operatore di localizzare chi chiama, risparmiando così minuti preziosi.

Qualsiasi numero di emergenza si componga (118, 115, 113 e lo stesso 112 dei carabinieri), la telefonata confluisce nella Centrale Unica di Risposta (CUR) istituita in ambito regionale: l'operatore individua di che cosa ha bisogno chi chiama, localizza la sua posizione - tramite il collegamento in tempo reale con il Centro Elaborazione Dati (CED) del Ministero dell'Interno - e smista l'allarme ai soccorritori. Ogni giorno, per ogni milione di abitanti circa 1.000 persone chiamano il servizio di emergenza: in media 400 chiamate sono inappropriate, fatte per errore o per chiedere informazioni, quindi vengono filtrate e non inoltrate ai servizi di soccorso che così riescono a gestire meglio le vere emergenze.

Tuttavia, con l'arrivo del numero unico per le emergenze sono subito sorte alcune lamentele per i disservizi ai cittadini dovuti alle attese interminabili, ai problemi di congestione delle linee ed è stata avanzata una proposta per una gestione diversa, secondo il modello europeo dove a rispondere sono direttamente gli enti preposti (ERO) e non un call center che per smistare l'operazione deve svolgere una sorta di indagine sul problema a base della chiamata, indagine che richiede alcuni minuti a volte preziosi in casi di estremo pericolo e necessità.

Fonte: http://www.corriere.it/salute/17_giugno_09/sapete-che-cosa-che-cosa-serve-numero-unico-112-04457554-4d16-11e7-a0c3-52aebd58a53d.shtml#

Ne abbiamo parlato anche in AIPInews n. 55 a pagina 5. **Crescono del 19% i donatori di organi in Italia**, mentre calano di oltre il 5% le opposizioni al trapianto, soprattutto da parte dei familiari dei deceduti. E finalmente il dato positivo riguarda anche il sud. Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) ha evidenziato che le regioni più virtuose sono Lombardia, Toscana e Veneto, mentre una fortissima crescita si registra in Friuli Venezia Giulia, prima regione in Italia rispetto al numero di abitanti. Questi dati, sottolineano gli esperti, sono "indice dell'efficienza del sistema trapianti e dell'adozione di più accurati criteri di valutazione dell'idoneità degli organi". Gli accertamenti delle morti cerebrali, step che costituisce il primo passaggio del percorso della donazione, crescono invece del 10,3% passando da 2.478 a 2.734.

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



DONAZIONE DI ORGANI: BUONE NOTIZIE!

Ecco alcune indicazioni sul tema. Farmacie e parafarmacie autorizzate a vendere i farmaci anche

online, ovvero attraverso il loro sito, devono avere un negozio sul territorio italiano autorizzato dalle autorità competenti. In Italia, infatti, non è possibile acquistare legalmente farmaci da siti basati all'estero, perché è proibito introdurre in Italia farmaci sprovvisti di un foglietto illustrativo scritto in italiano. Il **sito poi deve essere autorizzato alla vendita dei farmaci online** e si può verificare questo requisito grazie al bollino di sicurezza: logo apposito che rimanda tramite link all'elenco pubblicato sul sito del Ministero della Salute. È bene poi verificare le spese di spedizione: normalmente costano circa 5-6 euro oppure sono gratuite oltre una certa cifra (70-80 euro); anche per le farmacie *online* vale il diritto di recesso entro 14 giorni dal ricevimento della merce; evitare comunque l'effetto scorta: con nomi diversi esistono molti farmaci equivalenti e meno cari con lo stesso principio attivo.

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

FARMACI ON LINE

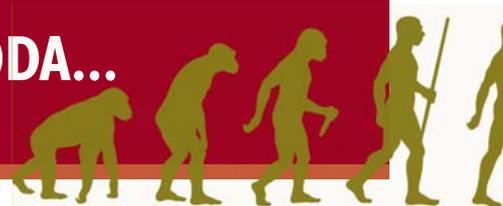


I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

QUANDO GLI UOMINI AVEVANO LA CODA...

di Giacinta Notarbartolo di Sciarra



Oggi i bambini, ancora nella culla, sanno già come far funzionare un tablet, ma c'è stato invece un tempo in cui gli uomini avevano la coda per arrampicarsi sugli alberi... Quali "ricordi" ci sono rimasti di quei tempi lontani, milioni di anni fa? Sono gli organi vestigiali, parti del nostro corpo, un tempo fondamentali alla sopravvivenza e che ora ci sembrano del tutto inutili, ma non è proprio così!

L'appendice ci difende dalle infezioni. Quando si infiamma e ci provoca dolori lancinanti ci ricordiamo di questo "pez-zettino" apparentemente inutile. Parte terminale dell'intestino crasso, è lunga fino a una decina di centimetri. Parrebbe essere il ricordo di quando mangiavamo più erbaggi: in alcuni erbivori contiene batteri utili alla digestione dei vegetali, quindi anche per noi potrebbe avere un ruolo nella risposta immunitaria e di protezione della flora batterica buona dell'intestino. La rimozione chirurgica se infiammata non comporta particolari rischi, si può rilevare un recupero più lento quando la flora batterica intestinale si riduce (come a seguito di una terapia antibiotica) e un tasso un po' più alto di infezioni. Secondo H. Smith, ricercatrice della Midwestern University in Arizona, l'infiammazione dell'appendice sarebbe riconducibile all'eccesso di igiene in cui attualmente viviamo: "L'appendice è un organo immune, un'immunità non correttamente sviluppata perché non si è stati esposti a sufficienza a virus e batteri da piccoli, potrebbe comprometterne un corretto funzionamento e favorire la comparsa dell'infiammazione". Tutto ancora da dimostrare, ma è evidente che non si tratta di un organo del tutto superfluo.

Il coccige: la coda ossificata. Da quando non viviamo più sugli alberi e abbiamo assunto la posizione eretta la coda ha subito, con l'evoluzione, una netta trasformazione. Quello che ne rimane è il coccige, parte terminale della colonna vertebrale. Le ultime vertebre sacrali si sono fuse a forma di triangolo con una funzione tutt'altro che secondaria, in quanto proteggono la parte terminale del midollo spinale e fungono da punto di inserzione del muscolo del grande gluteo e degli elevatori dell'ano.

I capezzoli dell'uomo. Apparentemente inutili, restano anche nel maschio perché la differenziazione sessuale degli embrioni,

a tre mesi dal concepimento, è successiva al momento della loro formazione. Rappresentano una zona erogena importante.

Il quinto dito dei piedi. Ai nostri progenitori serviva per aggrapparsi agli alberi. Fondamentale per noi perché, aumentando la larghezza della pianta del piede, facilita la distribuzione del peso e favorisce l'equilibrio.

Le unghie. Sono fondamentali per proteggere dita di mani e piedi. Secondo gli antropologi, erano artigli per la difesa e l'offesa, ora ritratti per una migliore manipolazione degli oggetti.

Il muscolo palmare gracile. Sviluppatisimo nei nostri antenati arboricoli, oggi non sembrerebbe avere grande utilità. Invece fra mano e avambraccio serve a flettere la mano e nel piede, mentre contribuisce poco al movimento, è fondamentale per dare consapevolezza della posizione nello spazio.

Tonsille, una barriera contro i germi. Come l'appendice, era di gran moda toglierle fino a qualche anno fa: nella mia famiglia nessuno di noi cinque fratelli le ha salvate! Come le adenoidi, sono localizzate in fondo alla gola, fra naso e bocca. Spesso ritenute inutili e colpevoli di infezioni ricorrenti, dopo due o tre tonsilliti venivano eliminate. L'intervento non è rischioso, ma, come sottolinea l'immunologo Angelo Vacca, Presidente SIICA, SOCIETÀ ITALIANA IMMUNOLOGIA, IMMUNOLOGIA CLINICA E ALLERGOLOGIA: "Le tonsille sono preziose perché sono un organo immune: contrastano l'ingresso dei germi e sono importanti per una buona difesa dell'organismo. Quando si tolgono non sempre il problema delle infezioni ricorrenti viene risolto, ma solo spostato nelle vie respiratorie più basse. In caso di tonsilliti frequenti è bene chiedersi se vi siano altre cause a provocarle". Ad esempio "un reflusso gastroesofageo può essere anch'esso responsabile di edema generalizzato dei tessuti e infezioni tonsillari ripetute. Inutile, se non dannoso, quindi, privarsi di un organo importante per il sistema immunitario nei casi in cui il motivo delle infezioni è in realtà altrove".

Adenoidi, controversa la loro utilità. Piccole masse di tessuto linfatico, con funzione immunitaria simile a quella delle tonsille. Se si ingrossano e si infiammano si possono eliminare più a cuor leggero, sostiene Angelo Vacca. Fastidi possono arrivare anche dai seni paranasali, quattro cavità collegate al naso che possono infiammarsi a seguito di raffreddori

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



non ben curati dando luogo alla sinusite. È dubbia la loro funzione: alcuni ritengono che servano a scaldare e umidificare l'aria in ingresso nel naso o a dare il timbro alla voce.

I peli superflui. Definiti superflui, un tempo folta pelliccia a protezione dal freddo, oggi in realtà meno inutili di quanto si pensi: intorno al bulbo pilifero sta il muscolo orripilatore che ha ancora un piccolo ruolo. Un tempo serviva a drizzare i peli per farci sembrare più aggressivi e isolarci meglio dal freddo, ora è responsabile della pelle d'oca: risposta emotiva a sensazioni di piacere e di paura. Contribuisce di poco ad alzare la temperatura corporea.

Capelli, ciglia, sopracciglia e peli pubici. Più importante la funzione dei peli rimasti più folti sotto le ascelle e attorno ai genitali: fungono da cuscino protettivo per la pelle sensibile della zona e mantengono adeguate condizioni di umidità impedendo il proliferare di lieviti e funghi ed evitano l'ingresso di germi esterni. I capelli ci evitano scottature in testa e migliorano la termoregolazione dell'area, mentre le ciglia e le sopracciglia trattengono sudore e impurità impedendo che finiscano negli occhi.

Il tubercolo di Darwin. Come gli animali muovono le orecchie, un tempo lo potevamo fare anche noi. Il tubercolo di Darwin, ispessimento sul bordo del padiglione dell'orecchio esterno, che non tutti possiedono, potrebbe essere un residuo dell'articolazione per orientare le orecchie.



I denti del giudizio. I denti del giudizio, molari che emergono fra i 15 e i 25 anni, erano utili quando mangiavamo cibi molto duri. Oggi gli alimenti sono più facili da masticare e mandibola e mascella sono più piccole. Ecco perché i denti del giudizio non servono granché e trovano maggiori difficoltà a emergere, tanto che il 35% della popolazione non li ha più e si pensa che siano destinati a sparire. Meglio non eliminarli in assenza di particolari problemi come ascessi o carie e, se allineati, senza problemi di spazio. Potrebbero inoltre rivelarsi utili da anziani come "aggancio" per protesi dentale.

La terza palpebra. Si trova all'angolo dell'occhio, vicino alla ghiandola lacrimale. È ben diversa dalle due palpebre dotate di ciglia caratteristica specifica dell'uomo (gli altri animali ne hanno in genere una soltanto). Secondo gli scienziati sarebbe quanto ci resta della membrana nittitante degli uccelli, di alcuni pesci e dei rettili, un tessuto trasparente che consente di proteggere e idratare l'occhio senza tuttavia impedirgli di vedere. Pare che possa in parte contribuire a detergere e lubrificare l'occhio, proteggendolo dalla polvere che potrebbe grafiarlo e facilitando l'azione "pulente" delle lacrime; senza di essa potremmo essere più predisposti a infezioni e traumi.

Fonte: <http://bit.ly/2w4QKU4>

COME DIFENDERSI DAL FREDDO

di Giacinta Notarbartolo di Sciarra



Si avvicina l'inverno e ben sappiamo che il freddo eccessivo può rappresentare una minaccia soprattutto per voi pazienti. Vi riporto alcuni consigli dal portale del Ministero della Salute. Le basse temperature, oltre ad aumentare le sindromi influenzali, possono causare una recrudescenza della sintomatologia di malattie croniche. Le persone più vulnerabili e più a rischio di infezioni sono rappresentate da: cardiopatici, diabetici, persone con patologie respiratorie croniche, con patologie psichiatriche, che assumono psicofarmaci, alcool o droghe. Ma anche giovani apparentemente sani possono subire conseguenze sulla salute, a volte gravi, se esposti a valori di temperatura eccessivamente bassi senza le opportune precauzioni. Ecco dunque alcuni consigli su come proteggersi dai malanni tipici della stagione invernale.

1. Regolate la temperatura degli ambienti interni, in modo che sia conforme agli standard consigliati (generalmente intorno ai 18/22°C).
2. Fate particolare attenzione all'umidità. L'aria troppo secca può irritare le vie aeree. Utilizzate un umidificatore o una vaschetta d'acqua sul termosifone. L'umidità eccessiva, per contro, può favorire la formazione di muffe.
3. È importante aerare adeguatamente gli ambienti. È sufficiente aprire per pochi minuti una finestra per cambiare l'aria viziata nella stanza.



4. Se utilizzate sistemi di riscaldamento a combustione (caminetti, caldaie o stufe a gas) fate molta attenzione, sia alla corretta ventilazione degli ambienti che allo stato di manutenzione degli impianti, per evitare il rischio mortale di intossicazione da monossido di carbonio.
5. Se utilizzate stufe elettriche o altre fonti di calore fate attenzione al loro corretto utilizzo per evitare il rischio di folgorazioni o scottature.
6. Fate attenzione agli sbalzi di temperatura quando passate da un ambiente più caldo a uno più freddo e viceversa.
7. Assumete pasti e bevande calde. Evitate gli alcolici perché non aiutano a difendersi dal freddo, al contrario favoriscono una maggiore dispersione del calore prodotto dal corpo.
8. Quando uscite, indossate sempre abiti adeguati; usate scarpe antiscivolo in caso di ghiaccio. Se partite per un viaggio in auto portate con voi coperte e bevande calde e dotate l'autovettura di catene o pneumatici da neve.
9. Verificate per tempo di disporre di sufficienti riserve di cibo e medicine in caso di previsioni di maltempo.
10. Chiedete al vostro medico se è opportuno praticare la vaccinazione antinfluenzale, nei pazienti IP la questione è piuttosto controversa.

Fonte: <http://bit.ly/1aFSZGv>



DIVIETO DI SPRECO!

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

La FONDAZIONE ENPAM, ENTE NAZIONALE DI PREVIDENZA ED ASSISTENZA DEI MEDICI E DEGLI ODONTOIATRI si è fatta promotrice nel febbraio di quest'anno della **Giornata nazionale per la prevenzione dello spreco alimentare**.

“Lo spreco migliore è quello che non si fa”, sostiene Andrea Segrè, fondatore di LAST MINUTE MARKET* e Presidente del Comitato tecnico-scientifico per la prevenzione sprechi e rifiuti presso il Ministero dell'Ambiente. Per quanto stia aumentando la consapevolezza per convinzione o per necessità, ancora oggi ogni famiglia elimina ogni anno 145 kg di cibo, per un costo di 360 euro. Antonio Caretto, responsabile dell'unità di dietologia e nutrizione clinica dell'ospedale Perrino di Brindisi e Presidente ADI, ASSOCIAZIONE ITALIANA DI DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA sottolinea: “I dati dell'OSSERVATORIO NAZIONALE WASTE WATCHER ci dicono che circa quattro italiani su cinque insegnano ai loro figli a non sprecare il cibo, eppure nonostante tutto sprechiamo il 45% di frutta e verdura, il 30% di pesce e il 20% di carne”.

Per monitorare meglio la situazione è stata avviata una sperimentazione su 400 nuclei familiari che dovranno tenere una sorta di “diario di bordo” del cibo sprecato ogni giorno specificandone tipologia e quantità. Questo permetterà di formulare un'analisi degli stili di vita, considerando che lo spreco è anche un problema sanitario. Infatti, come sottolinea Alberto Oliveti, Presidente di ENPAM, si sprecano più facilmente gli alimenti più sani che sono quelli freschi e più facilmente deperibili. Mentre i cibi che conserviamo a lungo in dispensa sono quelli più ricchi di conservanti e dunque meno salutari.

Segrè promuove inoltre una campagna di sensibilizzazione presso i ristoratori di tutta Italia per adottare la “family bag” (o doggy bag, come più volte l'ho sentita chiamare, soprattutto all'estero dove è pratica diffusa già da tempo), per incentivare i clienti a portarsi a casa il cibo non consumato. Provvedimento nato durante l'EXPO Milano 2015 e diventato Legge 166 nel 2016 che renderà più semplice donare cibi in eccedenza o farmaci mal etichettati agli indigenti (per i farmaci vedi box a lato). La deputata Maria Chiara Gadda, che ha proposto e firmato questa legge, ha sottolineato l'aspetto della solidarietà: “La legge nasce perché si possa destinare a chi ne ha necessità le eccedenze alimentari, che non sono scarti, ma prodotti sani, sicuri e consumabili. Il cuore della norma è la povertà, lo smaltimento e il recupero efficiente sono solo l'ultima istanza. Si recupera per donare”.

Bisogna distinguere la data di scadenza, oltre la quale il cibo non è più commestibile, dalla data entro cui è preferibile con-

sumare il cibo: “da consumarsi preferibilmente entro”. Nella norma si precisa che i prodotti con tale dicitura potranno essere donati fino a un mese dopo la data indicata. Nel caso in cui i prodotti non siano in condizioni di igiene sufficienti saranno destinati agli animali o al compostaggio.

Interviene Lidia Borzì, Presidente delle ACLI, ASSOCIAZIONI CRISTIANE LAVORATORI ITALIANI, di Roma e provincia: “Oggi viviamo il paradosso dell'abbondanza. Cibo ce n'è tanto per tutti, ma non tutti hanno accesso al cibo. Una parte della città scava ogni giorno nei cassonetti, mentre un'altra parte significativa ingrassa con disinvoltura la pattumiera di casa”. L'obiettivo non è solo legato alla salute e alla sussistenza, ma anche al benessere sociale, aggiunge il Direttore della Caritas di Roma Don Enrico Feroci: “Creare una relazione è la cosa più importante. Molte di queste persone hanno bisogno di sentirsi accettate, ascoltate. Attraverso quel pane che do, quel piatto di minestra, creo una relazione con quella persona”.

* Last Minute Market (Mercato dell'ultimo minuto) è un'iniziativa sociale nata da uno studio condotto nel 1998 dalla Facoltà di Agraria dell'Università di Bologna, sotto la supervisione di Andrea Segrè. Il progetto ha come obiettivo la quantificazione degli sprechi commestibili legati alla grande distribuzione del settore alimentare per promuoverne un “riutilizzo” all'interno dei circuiti della solidarietà.

<https://www.enpam.it/news/prevenire-lo-spreco-per-restare-in-salute>

<http://wisesociety.it/alimentazione/eccedenze-alimentari-ora-la-family-bag-e-legale/>

La Legge 166 promulgata il 19 agosto 2016 riguarda anche la donazione e la distribuzione di prodotti farmaceutici. “Secondo una ricerca dell'Istituto Superiore per la Protezione e Ricerca Ambientale (ISPRA) ogni anno vengono sprecate 1.500 tonnellate di farmaci con un conseguente spreco di 1.600 milioni di euro, il 50% della manovra che ci chiede oggi l'Europa” ha osservato il Vice Presidente vicario dell'ENPAM Giampiero Malagnino. “Spendiamo 9 milioni per smaltirli, mentre l'Osservatorio della terza età ci dice che il 92% della popolazione vuole a casa una scorta di farmaci. Questa legge ci dà l'opportunità di avvicinarci a temi come questi e sensibilizzare l'educazione”.

<https://www.enpam.it/news/la-legge-dallo-spreco-alla-solidarieta>

HO FATTO LA GIUSTA SCELTA...

di Carla Barbieri

Ho 77 anni e già nel 2011 avevo cominciato a sentire le prime avvisaglie di affaticamento, mi veniva l'affanno per poco e avevo difficoltà a fare le scale. Caviglie e gambe si gonfiavano molto, ma si pensava che fosse una questione familiare, dato che anche mia mamma e mio fratello soffrivano dello stesso problema. Inoltre avevo subito ben quattro interventi per la circolazione venosa nelle gambe. Nonostante il gonfiore alle gambe non mi preoccupavo più di tanto, poiché di solito non mi spaventavo per nulla.

Ricordo che il medico mi prescriveva ricostituenti, integratori, vitamine, dopodiché apparentemente stavo meglio, al punto che parevo clinicamente stabilizzata.

Nel 2014 però mi capitò una forte influenza. Dopo averla curata per un mese con antibiotici, che non davano risultati positivi, e averli sostituiti con altri sperando di ottenere risultati migliori, il medico curante ammise di non sapere più cosa darmi in aggiunta alla mia terapia. La situazione generale peggiorava, il fiato cominciava a scarseggiare, al punto che venni indirizzata al Pronto Soccorso dell'Ospedale di Fivizzano. Rimasi ricoverata per quindici giorni e venni dimessa con una diagnosi di ipertensione polmonare a seguito di una embolia polmonare. I medici ammisero che non sapevano come procedere e mi consigliarono un centro specializzato nella cura dell'IP. Seguii il loro consiglio e vi andai. Qui effettuai solamente una visita a pagamento, *intramoenia*, senza alcun ricovero. La visita si risolse nel giro di pochi minuti: si parlò di ipertensione polmonare dovuta a più emboli, formatisi nel tempo, mi venne detto che i farmaci non servivano a nulla e che dovevo essere operata. Non mi prescrissero quindi alcuna cura specifica per l'IP e mi mandarono a casa. Avevo moltissimi dubbi sul fatto di accettare o meno la proposta dell'intervento. Scoprii poi, nel tempo, che nel mio caso ho fatto la giusta scelta, visto il trattamento a cui, in seguito, fui sottoposta a Bologna.

Stavo meglio
meglio,
riuscivo anche
a fare le scale,
lentamente...

Inizialmente non ero dell'idea di fare l'intervento, se non dopo aver sentito almeno un altro parere qualificato, di un altro centro specializzato nell'IP. Parlai quindi col Dott. Bonetti, Cardiologo dell'Ospedale di Fivizzano, che ringrazio di cuore, al quale raccontai la mia esperienza

“veloce” in quel centro per l'IP. Mi confessò di non vedermi bene, soprattutto con una pressione polmonare così alta, e mi consigliò immediatamente un altro centro, quello di Bologna. Detto fatto. Prese tutte le informazioni del caso telefonai al centro IP di Bologna e inviai i documenti richiesti. Pochissimo tempo dopo mi telefonarono e mi proposero un breve ricovero, di circa

una settimana, per fare il quadro esatto della situazione. Mi sottoposero a un'infinità di esami, ero impegnata dalla mattina alla sera. Ho avuto modo di apprezzare la professionalità e la scrupolosità dei medici e sono contenta di essere arrivata qua. Mi piacquero da subito. Ho avuto modo di conoscere il Prof. Galiè, che al momento della dimissione mi disse: “Non interveniamo chirurgicamente, poiché vediamo la possibilità di risolvere il problema degli emboli con una terapia farmacologica adeguata”.



SCHEDA TECNICA

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

Il **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.

In verità anche a Bologna, la prima volta, ventilarono l'ipotesi dell'intervento chirurgico; poi optarono invece per la terapia farmacologica, convinti che avrebbe dato i suoi risultati. Mi venne spiegato che si trattava di un intervento invasivo, con diversi giorni in terapia intensiva, monitorata 24 ore su 24. Io mi rifiutai ancora.

La diagnosi fu di ipertensione polmonare dovuta a vari emboli. Mi furono prescritti due farmaci specifici, Revatio e Opsumit, oltre all'ossigeno. Dopo pochissimo tempo cominciai a vedere la differenza rispetto a prima del ricovero. Stavo meglio meglio e riuscivo anche a fare le scale, lentamente.

Ora sto bene, sono veramente contenta e mi permetto diversi lavori in casa. Essendo però dipendente dalla bombola di ossigeno, non mi fido ad allungare il tubo poiché ho paura di inciampare. Quindi i miei movimenti in casa sono abbastanza limitati. Questo mi permette di stare seduta parecchio tempo e di lavorare molto all'uncinetto.

I primi tempi dopo il ricovero i controlli sono stati ravvicinati, ora sono un po' più distanziati. Il Prof. Galiè, gentilissimo, passa spesso in reparto con tutti i suoi collaboratori alla mattina.

Durante l'ultima visita di controllo il Dott. Palazzini non mi parlò più dell'intervento chirurgico, forse perché l'età è inesorabilmente avanzata, o perché non ce n'è più bisogno. Mi dice che le gambe non si devono gonfiare più e mi aumenta un po' il diuretico. E comunque io mi sento bene.

Sono rimasta molto contenta del trattamento ricevuto a Bologna, dal Prof. Galiè al Dott. Palazzini, alle infermiere tutte. Sono molto bravi e io li ringrazierò sempre moltissimo. Desidero ringraziare anche i medici dell'Ospedale di Fivizzano, Il Dott. Gerali, la Dott.ssa Boldrini, il primario Dott. Mori, unitamente a tutta l'équipe medica e infermieristica. Anche loro sono stati molto bravi nell'individuare il problema e mandarmi nel posto giusto. Quando vado per esami del sangue, porto con me tutta la documentazione di Bologna, poiché non voglio fare pasticci e capita che a volte i medici chiamino direttamente il Dott. Palazzini per chiedere delucidazioni sul mio caso. Questo mi tranquillizza ancora di più e mi convince che a Bologna sono in ottime mani.

Sono veramente contentissima delle mie condizioni. Grazie Fivizzano. Grazie Bologna.

SENTIRSI IN MANI ESPERTE È UNA TERAPIA ESSENZIALE!

di Valentina Borreano

Raccontare la mia storia in poche righe è già una bella sfida. Sono Valentina, una donna di 32 anni, mamma da un anno e mezzo di un bellissimo bambino, la forza più grande che la vita potesse donarmi per affrontare le paure e le ansie depressive che insidiano le mie giornate da ormai un anno e mezzo, da quando l'ipertensione polmonare è diventata parte della mia vita.

Subito dopo il parto, per me è davvero scoppiata una bomba, ben più profonda delle classiche depressioni *post partum*. Eppure sono riuscita a trovare in me stessa una forza, una voglia di vivere, che ha spiazzato anche me.

Tra il 2010 e il 2014 ebbi due o tre episodi di svenimento casuali, sotto il minimo impiego di sforzo, a cui nessun dottore, nonostante gli infiniti esami, sia a livello cardiologico che neurologico, ha mai saputo dare una spiegazione. Risultato: ero in piena salute.

Nel 2015 la meravigliosa notizia, ero incinta. La gravidanza trascorse serenamente, anche gli esami cardiologici come holter ed elettrocardiogramma del nono mese, tutto nella norma. Il 10 settembre del 2015, a casa, mi si ruppero le acque, che erano tra l'altro tinte.

In ospedale mi fu indotto il parto dopo le 24 ore per finalmente ravvicinare le contrazioni. Il metodo di induzione utilizzato mi provocò subito una contrazione, ovviamente dolorosissima, che finì solo quando mio marito riuscì a richiamare il personale medico, che sospese immediatamente il medicinale. Durante questa contrazione anomala, i battiti di mio figlio, che

erano monitorati, dimezzarono e io divenni tachicardica. Da qui, l'urgenza di far nascere velocemente mio figlio, dato il tracciato anomalo e le acque tinte. Non mi fecero l'anestesia epidurale, perché avrebbe allungato i tempi e il mio bambino

stava soffrendo, ma nonostante le continue richieste sia mie che di mio marito per un "veloce e pratico" cesareo, in quanto preoccupata e stremata, il cesareo non venne fatto. Il mio bimbo uscì infine con taglio e ventosa, fortunatamente pianse subito, ma venne portato immediatamente via, lo rividi dopo più di mezz'ora quando finirono anche di ricucirmi.

Ero stanchissima, ma essendo il mio primo parto motivai il mio malessere con l'esperienza appena vissuta e cercai di dedicarmi a mio figlio.

Ancora prima di uscire dal reparto maternità notai il gonfiore anomalo: i vestiti della gravidanza e le scarpe da ginnastica che iniziavano a starmi stretti. Tornai al pronto soccorso ginecologico



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Dopo il secondo cateterismo cardiaco ho avuto la conferma di essere responder!

temente, iniziavo a far fatica a camminare in posizione eretta, perché mi mancava l'aria e moralmente ero depressa perché non avevo le forze per dedicarmi come avrei desiderato al mio piccolo. Al pronto soccorso un dottore mi fece entrare in codice rosso, sospettando un'embolia polmonare in corso. Mi ricoverarono in terapia intensiva, in unità coronarica, dicendo chiaramente a mio marito che era in dubbio che io superassi la notte. L'embolo non fu mai trovato, ma mi venne fatta la diagnosi di ipertensione polmonare, inizialmente secondaria e poi modificata idiopatica. Mi documentai. Fu terribile!

Mi ritrovai devastata, ancor più a livello psicologico che fisico. Ero una mamma, ma non avevo potuto godere niente di mio figlio, mi sembrava surreale.

Dopo quasi un anno e mezzo di terapia con Opsumit e Revatio, venni a conoscenza, grazie a un bel gruppo di persone che come me convive con questa malattia, del centro d'eccellenza del S. Orsola-Malpighi di Bologna, dove anch'io finalmente avrei potuto sottopormi al test acuto di vaso-reattività, che fino ad allora mi era stato negato. Non esitai e chiamai immediatamente il centro per fare rivalutare nuovamente il mio caso. Scelta importantissima e fondamentale che mi ha permesso di riacquistare un po' più di serenità e sicurezza, perché sentirsi in mani esperte è una terapia essenziale!

Ricordo che fino al secondo cateterismo cardiaco il Dott. Palazzini non mi diede conferma di essere una "responder". Il motivo sta nel fatto che volle prima accertarsi che tutti gli effetti negativi accumulati a seguito di una terapia non appropriata al mio caso fossero stati cancellati. Ecco dunque che occorreva un secondo cateterismo cardiaco a distanza di un po' di tempo per verificare tutto ciò. Il secondo cateterismo cardiaco confermò ampiamente quanto ipotizzato nel primo: che io ero responder e il Dott. Palazzini l'ha certificato nel referto!

Dopo questa grande notizia, durante la visita di giugno, i medici mi dissero che avrebbero quindi testato il dosaggio del farmaco (Adalat) appropriato al mio caso. Percorsi più metri nel test dei 6 minuti e questo mi rese ancora più felice.

Ora sono risolleata e fiduciosa. A Bologna ho trovato sostegno e conforto. Mi sento meglio da un punto di vista emotivo e psicologico e ho potuto verificare l'alta professionalità e competenza dell'équipe del Prof. Galiè. So che al S. Orsola-

dopo due giorni, ero spaventosamente gonfia, ma mi rimandarono a casa dicendomi che i fenomeni di elefantismo erano altri... Dopo altri due giorni, in lacrime, insistetti con mio marito per farmi riaccompagnare, questa volta al pronto soccorso generale. Il mio malessere era peggiorato for-



Malpighi è in cura una parte significativa dei pazienti in Italia e questo è molto tranquillizzante.

Ora ho ancora difficoltà con i miei pensieri notturni, lotto con me stessa e la mia visione della vita è cambiata; sono sempre stata una persona positiva, ma ora questa positività è un po' soffocata. È il lavoro più grande a cui mi sto dedicando, per me stessa e per chi mi sta accanto; per il resto non sono mai stata una grande sportiva e non ho grossissime limitazioni, ho più cura di me stessa, ascolto di più il mio corpo, o almeno ci provo. Cerco di godermi al massimo il meglio della vita, le cose semplici, essenziali e soprattutto mio figlio, mio marito e la mia famiglia che ho la grande fortuna di avere.

Non mi è mai piaciuto piangermi addosso: ogni giorno è un dono e non va sprecato, nonostante i momenti bui abbiamo sempre dentro di noi un motivo e una forza per reagire.

Ho più cura di me stessa e ascolto di più il mio corpo...

SCHEDA TECNICA

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

CON QUALE CONTENTEZZA MI COMUNICARONO CHE FOSSI RESPONDER...

di Anna Masi

Respiro affannoso nell'affrontare una semplice rampa di scale, occhiaie pronunciate, labbra bluastre, caviglie gonfie e pesantezza negli arti inferiori soprattutto in salita; e ancora, diffusi giramenti di testa, vertigini, nausea, oppressione toracica e improvvisa tachicardia. Siamo nell'autunno del 2015.

Fino ad allora avevo sempre condotto una vita normale ed ero sempre stata bene, attiva, al punto che andavo in palestra a fare il *tapis roulant*. Avendo un'impresa di pulizie, stavo talmente bene che andavo con le "mie" ragazze a lavorare con loro.

Ho 54 anni, vivo nella provincia di Frosinone e un anno e mezzo fa mi è stata diagnosticata l'ipertensione polmonare idiopatica. Il mio medico di famiglia, Dott. Bruno Caponera, capì dai sintomi che gli descrissi, elencati sopra, che qualcosa non andava.

Mi consigliò una visita da una pneumologa di provincia, la quale notò uno strano abbassamento di voce, in seguito alla somministrazione di uno spray inalante per bocca, e mi indirizzò da un cardiologo. Quest'ultimo mi visitò, mi sottopose a un ECG, un ecocardiodoppler e mi parlò di sospetta embolia polmonare. Mi presentò un quadro clinico del mio cuore molto serio e mi rilasciò una carta di ricovero immediato.

Arrivata in ospedale, dopo aver trascorso una nottata abbandonata su una sedia, i medici mi sottoposero a una TAC con contrasto e ad altri esami, anche in questo caso parlarono di embolia polmonare, ma mi dimisero senza diagnosi, dicendomi: "Lei non ha niente".

Ero abbastanza preoccupata perchè capivo benissimo che invece qualcosa non andava e non riuscivo più a dormire di notte. Qualche giorno dopo andai a fare un ecocardiografia da sforzo in un poliambulatorio. Il cardiologo che mi fece l'esame chiamò l'ambulanza e venni ricoverata di nuovo nello stesso ospedale, in terapia intensiva. Una volta a casa ebbi il primo svenimento, che venne inquadrato come crisi di ansia.

Da diversi esami risultò che la parte destra del cuore era malata e cominciarono a sospettare una malattia polmonare. Da lì mi ricoverarono in un ospedale più attrezzato. Di nuovo esami:

ecocardio, ECG, RM, TAC, test dei 6 minuti e cateterismo cardiaco (inizialmente pianificato dall'inguine, poi, dal momento che sembrava che non si potesse procedere dall'inguine, passarono dal braccio).

L'esperienza del cateterismo cardiaco dal braccio per me non fu affatto piacevole.

Un primo svenimento venne inquadrato come crisi di ansia!

La diagnosi fu di ipertensione polmonare. Mi fu prescritto l'Adalat, un calcio antagonista, e il Lasix, un diuretico, e qualcos'altro per il cuore. A questo punto siamo nel novembre del 2015. Mi venne detto che era una malattia molto grave, con una cura molto pesante e questo mi portò a un peggioramento dal punto di vista psicologico: realizzai quanto la mia vita sarebbe ormai cambiata!

Infatti avevo continui attacchi di panico e di ansia.

Tornata a Frosinone andai nel primo ospedale, per ringraziare il cardiologo che aveva sospettato la mia ipertensione polmonare, il quale mi indirizzò all'ospedale "S. Orsola-Malpighi" di Bologna, diretto dal Prof. Nazzareno Galiè, ritenuto un grande esperto di questa patologia.

Da questo momento, nel dicembre del 2015 è iniziato il mio percorso di cura presso il reparto specializzato in ipertensione polmonare dell'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, seguita da un'équipe straordinaria.

Qui verificarono che sono una "responder". Notai la contentezza del Dott. Palazzini quando me lo comunicò, dopo aver fatto il cateterismo cardiaco e test di vaso reattività (dal collo questa volta, lo preferisco decisamente!). Sono tuttora in cura con Adalat e Lasix, ma il dosaggio del primo è inferiore a quello precedentemente prescrittomi.

In diverse occasioni sono entrata in contatto con l'Associazione AIPI e, nel marzo 2017, ho partecipato con molto entusiasmo alla prima assemblea, dove ho conosciuto molte persone con le quali condivido la mia malattia.

Per concludere, vorrei ringraziare in particolar modo la Signora Marzia Predieri, di AIPI, per la gentilezza e la disponibilità sempre mostrata durante i miei controlli periodici.

Colgo l'occasione per citare le pagine Facebook "AIPI" e "Più unici che rari" che possono essere molto utili a chi cerca conforto e informazioni sulla malattia.



SCHEDA TECNICA

Per i calcioantagonisti vedi scheda nella pagina a lato.

LA NUOVA TERAPIA CONTINUA A DARE BUONI FRUTTI!

di Rosa Chisena

Non è facile raccontare la propria storia quando è fatta di avvenimenti felici e gioiosi, ma diventa quasi impossibile cercare di mettere a fuoco avvenimenti caratterizzati da malattia e sofferenza. Dopo oltre un anno di un'esperienza positiva, come è quella in corso presso il centro di cardiologia del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna, mi sembra doveroso far sapere di questa avventura ad altri che si trovano nella mia stessa situazione, perché possano valutare e, nel caso, beneficiarne.

È necessaria una breve memoria della mia malattia. Da circa cinquant'anni mi trovo, mio malgrado, a lottare e a convivere con una seria patologia cardiaca, insorta a seguito di un intervento di tonsillectomia, che provocò una grave malattia reumatica, danneggiando seriamente la valvola mitralica. Dopo un edema polmonare (a circa quindici anni di età), venni sottoposta a commisurotomia mitralica e poi a sostituzione valvolare, con protesi meccanica Starr-Edwards, nel 1974 (a ventidue anni), presso l'Ospedale San Camillo di Roma.

Mi sposai dopo tre anni, e, nonostante la terapia anticoagulante, misi al mondo una bella bimba nel 1977, che oggi è mamma di tre figlie.

Oltre alla patologia cardiaca, nel 1989, doveti essere sottoposta a un intervento di colecistectomia, appendicectomia e annessiectomia destra per colecistopatia calcolotica e cisti ovarica destra. Dal 1993 iniziai a convivere con una fibrillazione atriale cronica. Nel 2002 fui costretta a un ulteriore intervento di sostituzione della valvola mitralica (che era durata 29 anni) e di protesi aortica. In quella circostanza veniva verificata

una seria insufficienza della valvola tricuspide, che comunque il cardiocirurgo decise di non aggredire, con una pressione polmonare arteriosa di 85 che si riduceva a 45 dopo l'intervento. Andò tutto bene per circa dieci anni, quando gradualmente cominciai ad avvertire difficoltà nella deambulazione a causa di affanno, con episodi anche a riposo. Venni informata della ricomparsa della ipertensione polmonare, dovuta a una serie di compli-

canze cardiache. Per il peggiorare della dispnea da sforzo e alla luce del quadro ecocardiografico di ipertensione polmonare, nel giugno 2014 iniziai a prendere il Bosentan, pur non essendo la mia una ipertensione polmonare

idiopatica. Dopo circa un anno di relativo benessere, ecco un nuovo peggioramento con dispnea da sforzo... Venne sospeso il Bosentan e intrapreso il Macitentan. Finalmente, grazie a internet e soprattutto al passaparola di una avvocatessa, che ringrazio vivamente, venni a conoscenza dell'esistenza, a Bologna, presso il Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, di un centro di studio e ricerca dell'ipertensione polmonare diretto dal Prof. Nazzareno Galié. Il primo contatto telefonico avvenne con la Signora Angela, che mi invitava ad inviare la documentazione medica e a richiamare il giorno successivo. A distanza di circa due ore venivo contattata telefonicamente dal Dott. Palazzini, che, valutata con il Prof. Galié la serietà della situazione, mi proponeva un ricovero urgente entro tre giorni. Accettai senza esitazione... e, al mio grazie, il Dott. Palazzini ribadì che andava ringraziato anzitutto il Prof. Galié. Venne sospesa la terapia con il Macitentan e iniziai una nuova terapia a base di farmaci diuretici, saggiamente dosati, che hanno migliorato la mia qualità di vita. Accontentarsi dei trecento metri e, soprattutto, evitare di sottoporsi a un intervento di sostituzione della tricuspide... è un risultato veramente notevole.

È trascorso oltre un anno da questa nuova terapia, che continua a dare buoni frutti. Mi sottopongo periodicamente presso l'ambulatorio di ipertensione polmonare a tutti i controlli che mi vengono prescritti. Sono in terapia con: Lanoxin 0,125, Lasix 250 (125x2) Kanrenol 50, terapia anticoagulante, Zyloric, Eskim, Absorcol, metformina 1000x2, repaglinide 2x2, Triestina.

Durante questa avventura, ho avuto il piacere di ringraziare di persona sia il Prof. Nazzareno Galié sia il Dott. Palazzini,



Finalmente,
grazie a internet,
venni a
conoscenza di
un centro di
studio e ricerca
dell'ipertensione
polmonare

che continua a seguirmi nei controlli. Parlare di "eccellenza" in relazione alla ricerca e alla competenza medico-scientifica del Prof. Galiè e del Dott. Palazzini, mi sembra quanto mai appropriato, come pure riferire della loro disponibilità, tanto da farla apparire ai loro pazienti quasi scontata e naturale. È per me doveroso, testimoniare la professionalità dell'équipe medica del Prof. Galiè, in considerazione della mia lunga esperienza di paziente, durante la quale ho potuto constatare questa serietà e disponibilità poche volte, e sempre in persone molto brave nell'esercizio della loro professione. Stesso riconoscimento va alle Signore Angela, Fiammetta e Ambra. Sono sicura che il ringraziamento vada esteso a tutto il personale medico e infermieristico, che collabora con il Prof. Galiè, perché possano continuare con passione questa scelta di vita fatta di sacrifici, ma anche di tante belle soddisfazioni. Sono lieta di pubblicare questa esperienza che, se serve anche a una sola persona, ha raggiunto il suo scopo.

SCHEDA TECNICA

L'ipertensione polmonare del Gruppo 2 della classificazione diagnostica della Società Europea di Cardiologia comprende le patologie del cuore sinistro nelle quali lo sviluppo di IP è conseguenza dell'aumento della pressione in atrio sinistro che si trasmette a ritroso nella circolazione polmonare. Nelle valvulopatie del cuore sinistro, la prevalenza di IP aumenta con la severità del difetto valvolare e dei sintomi. L'IP può essere potenzialmente riscontrata in tutti i pazienti affetti da valvulopatia mitralica severa sintomatica e fino al 65% dei pazienti affetti da stenosi aortica sintomatica.

Grazie Erica Dotti per averci inviato questa bellissima "Preghiera del donatore"...

PREGHIERA DEL DONATORE DI ORGANI, TESSUTI E CELLULE

*Signore Iddio,
Tu che dall'alto vedi
le miserie e le sofferenze umane,
Tu che hai sacrificato Tuo Figlio,
per la salvezza dell'Umanità,
Tu che hai fatto l'uomo libero
libera me dall'egoismo
e concedimi di rendere
ai fratelli sofferenti
ciò che Tu mi hai dato.*

*Fa che una parte di me,
dopo la mia morte,
renda felice altri esseri
colpiti da malattie e
bisognosi di trapianti.*

*Dammi la gioia di donare,
come ha fatto Tuo Figlio in croce,
almeno una parte del mio corpo,
perché possa rendermi utile
nel diffondere l'amore,
la speranza, la pace.
Così sia.*



Le vostre storie sono preziose e possono salvare una vita, ma... ecco alcuni piccoli accorgimenti

La Redazione riceve costantemente nuove storie, tutte belle, commoventi ed interessanti. Le vostre esperienze rappresentano un preziosissimo e insostituibile contributo per tutti i pazienti e per i loro familiari, un patrimonio di informazioni che possono essere di supporto anche a coloro che cercano informazioni on line, che non sanno di essere malati e che potrebbero riconoscersi in determinati sintomi.

Le storie sono pubblicate su AIPInews, sia nella versione cartacea che nella versione scaricabile dal sito www.aipiitalia.it, dove, a volte, riportiamo anche i post più interessanti da voi pubblicati su Facebook o sul Forum di AIPI. Inoltre i vostri interventi potrebbero essere citati anche in occasioni successive, quindi, qualora non vogliate che il vostro nome compaia online legato all'ipertensione arteriosa polmonare comunicatelo all'indirizzo redazione@aipinews.it; pubblicheremo la vostra storia in forma anonima.

I pazienti che inviano la loro storia, dovranno compilare e inviare un'autorizzazione alla pubblicazione; potete richiederla a Marzia Predieri (scrivendo a marzia.predieri.1@gmail.com) oppure scaricarla 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, pur attenendosi totalmente al senso del racconto proposto. Vi chiediamo cortesemente, nel raccontare le vostre esperienze, se pur spiacevoli, di omettere nomi di medici o di ospedali, qualora menzionati in chiave negativa. Non si tratta di togliere il diritto di esprimersi, bensì di portare rispetto all'operato di tutti e in particolare a coloro che invece si trovano bene in quegli stessi centri. È certamente utile fare sapere che vi sono ancora lungaggini, errori di diagnosi e cure prescritte in modo improprio, perché tutto questo rafforza l'idea che occorra fare opera di sensibilizzazione sulla malattia, ma va fatto senza offendere nessuno. Analogamente vi chiediamo di limitare i commenti negativi su farmaci che non hanno dato gli esiti desiderati nel vostro caso specifico, perché eventuali pazienti in cura con quello stesso farmaco potrebbero spaventarsi. Inoltre, sappiamo bene per esperienza che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco e quello che non va bene per l'uno magari funziona benissimo per un altro. Infine, ricordiamoci che molti nostri soci non sono in cura a Bologna e quindi dare l'idea che tutti gli altri centri medici IP italiani non vadano bene è altrettanto fuori luogo.

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 5 febbraio: marzia.predieri.1@gmail.com.** Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle vostre storie, salvo particolari esigenze editoriali. Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo a Marzia Predieri, 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! Leonardo Radicchi

LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

VELLUTATE CHE PASSIONE E QUALCHE PROPOSTA CONTRO LO SPRECO!

Facili da fare, leggere ed economiche, le vellutate sono sempre una cena perfetta anche per chi non è particolarmente appassionato di verdure, i bimbi ad esempio... Qui ve ne propongo tre, ma date libero sfogo alla fantasia, il risultato è "quasi" sempre garantito! A pagina 12 abbiamo parlato di spreco, vi suggerisco quindi qualche gustosa ricetta per recuperare gli avanzi di pasta. Concludo con un dolce con le castagne. Buon appetito!

VELLUTATA DI CAVOLFIORE

Un cavolfiore e un porro
200 ml di acqua o brodo vegetale
Olio EVO, sale fino, pepe q.b.

Facoltativi: pinoli e striscioline di speck tostati, in alternativa potete anche insaporire con spezie tipo curcuma o curry. Ho letto che si può sostituire il brodo con latte di cocco, ma non ho mai provato!

In una casseruola scaldate due cucchiari d'olio EVO. Aggiungete un porro affettato sottilmente e rosolate per qualche minuto. Unite le cimette di cavolfiore, l'acqua o il brodo, aggiungete il sale e portate a cottura. Frullate e regolate la densità aggiungendo liquido o continuando la cottura. Servite con un giro d'olio e pepe nero macinato fresco.

VELLUTATA DI POMODORI



Un litro di passata di pomodoro, una cipolla, una carota e due patate

Una tazzina di acqua o brodo vegetale
Olio EVO, sale fino, pepe q.b.

Facoltativi: peperoncino e paprika, oppure guarnite i piatti con semi di girasole e zucca leggermente tostati, oppure una cucchiata di panna acida o yogurt greco magro, oppure una cucchiata di pesto.

Soffriggete una cipolla tritata, una carota e due patate tagliate a tocchetti con un cucchiario d'olio EVO (se decidete di unire paprika e peperoncino questo è il momento di metterli). Mescolate, aggiungete una tazzina di acqua o brodo vegetale e cuocete per 5-10 minuti. Aggiungete un litro di passata di pomodoro, il sale e cuocete per circa 20 minuti. Frullare e servite. Impiattate e guarnite con le aggiunte suggerite o altro a vostro piacere.

VELLUTATA DI TOPINAMBUR E ZUCCA

Uno scalogno
300 g di topinambur e 300 g di zucca
500 ml di acqua o brodo vegetale, olio EVO, sale fino, pepe q.b.
Crostini di pane tostati in forno

Il topinambur è un tubero simile alla patata, ma al contrario delle patate non contiene carboidrati e ha quindi un apporto calorico inferiore. È indicato per i celiaci perché privo di glutine e per i diabetici perché riduce il livello di assorbimento da parte dell'intestino di zuccheri e colesterolo. È ricco di vitamina A e B, ma, attenzione, può causare flatulenza in soggetti predisposti! Fate rosolare uno scalogno in un cucchiario d'olio EVO, aggiungete i

topinambur e la zucca a tocchetti, coprite con brodo o acqua e fate cuocere per 20 minuti. Aggiungete acqua o brodo se necessario. Frullate e servite con un giro d'olio e i crostini di pane.

FRITTATA DI SPAGHETTI

Versate gli spaghetti avanzati (se già conditi non aggiungete altro, altrimenti, se in bianco aggiungete cubetti di pancetta, scamorza, zucchine o altro a vostro piacere) in una padella con un filo d'olio e soffriggete per qualche minuto, rovesciatevi poi sopra uova sbattute, parmigiano grattugiato e un pizzico di pepe. Coprite e cuocete per circa 15" a fuoco medio, girate la frittata con l'aiuto di un coperchio e terminate la cottura.



PIZZA DI PASTA

Sembra una pizza, ma è fatta di pasta. Prendete gli avanzi di pasta, aggiungete parmigiano grattugiato, pepe e basilico. Ungete d'olio una teglia e versatevi il composto. Livellate e coprite con fette di mozzarella, pomodorini, olive e acciughe. Cuocete in forno a 200 gradi per una decina di minuti.

TIMBALLO DI PASTA

Se vi è avanzata pasta corta, mescolatela con besciamella, versate in una teglia, ricoprite con fette di mozzarella e parmigiano grattugiato. Date libero sfogo alla vostra fantasia per aggiungere altri ingredienti, funghi o piselli ad esempio. Cuocete in forno a 200° per 15".

TORTA DI CASTAGNE

400 g di castagne precotte sotto vuoto
160 g di zucchero, 100 g di farina di mandorle, 100 g di burro ammorbidito più un po', 4 uova, scorza di limone grattugiata

Lessate le castagne per circa 20", finché non saranno tenere. Ammorbidite il burro mescolandolo in una ciotola. Separate le uova e montate gli albumi, non appena saranno schiumosi aggiungete 60 g di zucchero e proseguite montandoli a neve. Scolate e frullate grossolanamente le castagne. Montate i tuorli con 100 g di zucchero, unite scorza di limone, farina di mandorle, burro, purè di castagne e amalgamate bene. Incorporate nel composto gli albumi montati mescolando con delicatezza. Imburrate una tortiera di 22 cm e coprite il fondo con un disco di carta da forno; versate il composto e infornate a 180° per 30-35". Sfornate e lasciate intiepidire.



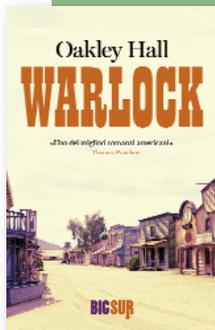
LE RICETTE DI GIACINTA...

... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Narrativa moderna e contemporanea
WARLOCK

Oakley Hall, Bigsur Editore, pagg. 685, 2016, euro 22,00



Quando ci si imbatte in un volume di questa mole (685 pagine), con un nome così misterioso, il lettore accanito si sente particolarmente attratto! La parola "warlock" si può tradurre come "praticante di magia nera, di malocchio, spergiuro, ma anche mago" (essendo usato come maschile di *witch* che vuol dire strega). Niente di tutto questo, anche se oramai l'interesse del lettore è stato catturato e il libro è stato acquistato: il marketing ha colpito! Warlock è semplicemente il nome di una immaginaria cittadina mineraria nel sud ovest americano. Siamo nel

l'agosto del 1880 in piena epoca mitica della Frontiera Americana. È solo a questo punto che mi ricordo che da ragazzo (1959) avevo visto un poderoso film western il cui titolo era "Ultima notte a Warlock" con un cast stellare per quei tempi: Henry Fonda, Anthony Quinn, Richard Widmark, Dorothy Malone.

Ecco dunque i fatti e i doveri e corretti collegamenti. L'autore del libro è Oakley Hall, un importante scrittore americano, autore di oltre venti romanzi, che ha anche ricevuto il premio alla carriera dal PEN CENTER WEST USA, un'organizzazione americana che si propone di proteggere e celebrare la letteratura. Hall con *Warlock* è stato finalista del premio Pulitzer nel 1958 (anno di pubblicazione) e da qui si spiega l'interesse di Hollywood per la sceneggiatura del film del 1959. Il libro è una traccia importante per il film che tuttavia non ne segue la vicenda con assoluta linearità.

Fatta la storia, parliamo dunque del libro. Grande letteratura western: molto interessante. La grande capacità di Hall si evidenzia nel ricostruire l'ambiente del mito della nascita della Nazione nell'Ovest, dove tutto è in espansione: i filoni d'oro e d'argento di eccezionale ricchezza, ma che si esauriscono presto, i grandi commerci che crescono a dismisura con l'arrivo dei cercatori e praticamente cessano quando le vene del minerale scompaiono. Con queste premesse sorgono i *saloon*, le case da gioco d'azzardo e i bordelli aumentato, così come il numero delle ragazze che i cowboys cercano come sfogo alle loro fatiche, spendendo in poche ore i guadagni di settimane.

È tutto un mondo quasi senza regole e leggi, che cerca disperatamente il modo di sopravvivere e di crescere senza incartarsi sulle difficoltà che un tale tipo di vita propone. Non c'è neppure uno sceriffo, ma solo un vice, nominato da un anziano Procuratore della Regione, che vive lontano da Warlock e non ha altro in testa che i ricordi lontani di improbabili successi sugli indiani Apache.

"Ogni mattina una città come questa fa colazione con la vita di un uomo" dice H.H. Goodpasture, un cittadino di Warlock. È a questo punto che il Comitato Cittadino decide di difendersi dai continui soprusi e attacchi delle bande di cowboys e offre il posto di "Marshall", privato, non ufficiale, a un noto pistolero che, se anche non avrà la stella di sceriffo, sarà comunque "la legge" a Warlock. Clay Blaisedell accetta e arriva in paese con le sue due pistole dal calcio dorato. E qui comincia veramente

la storia che Hall sa porgerci con grande maestria: non è il racconto banale e scontato con i buoni, infallibili tiratori e i cattivi disposti a tutto, con epici scontri (che peraltro non mancano) che risolvono tutti i problemi a pistolettate, con il bellone che si porta via dal paese l'Angelo dei Minatori di Warlock, che assiste chi è in difficoltà e in più insegna nelle scuole ecc.

Hall riesce a porgerci tutte queste cose, ma in un contesto complesso di vicende nuove e spesso inaspettate: i personaggi possono interpretare ruoli che la letteratura di genere ha fissato, ma con atteggiamenti assolutamente personali. Se la prostituta in cerca di riscatto non può mancare, la sua vicenda è diversa e imprevedibile; se il dottore che si prende cura dei malati gioca un ruolo classico, lo vive in modo alternativo e anche politicamente impegnato. Gli stessi minatori, spesso sfruttati all'eccesso da un'ottusa compagnia che non vede che al di là dei propri spiccioli interessi, sanno dare vita a una forza nuova, a un Sindacato pronto a tutto pur di sopravvivere. Lo stesso cinico, spregiudicato proprietario di *saloon* (magnificamente interpretato nel film da Anthony Quinn) ha una sua morale, una sua capacità di amare e di decidere come e quando aggredire o subire.

È dunque un grande affresco quello di Hall che, seppure con un inizio lento e quasi difficoltoso e stentato, si apre poi in una narrazione avventurosa che non tralascia gli aspetti umani, personali, struggenti e coinvolgenti dei diversi attori, che spesso intrecciano tra loro amori, odi, drammi e tragedie. La narrazione ha così non solo la tradizionale fattura western, ma propone un grande respiro letterario e umano di un'epoca in cui tutto era permesso pur di arricchire e sopravvivere al domani e all'incontro con una pistola più veloce o semplicemente più cinica. Quello che tutto copre e quasi condiziona la vita è quella dannata polvere pesante che si posa sulle cose e sulle persone, sulle strade e sui cavalli; mi ricorda la pioggia continua assillante, senza fine di alcuni dei romanzi di George Simenon.

È fin troppo evidente che il recupero del romanzo di Hall, dopo oltre sessant'anni dalla sua apparizione, è molto legato alla tradizione dei romanzi western di Cormac Mc Carthy che hanno avuto un grande successo negli ultimi vent'anni. Leggendo i due autori si scopre presto come la narrazione della Frontiera da parte di Hall sia legata a una tradizione più classica e consolidata nella letteratura americana dell'epoca. Cormac Mc Carthy è indubbiamente un autore più moderno che ha già elaborato la storia della Frontiera e la sua revisione, anche se continua a sentirsi indissolubilmente legato a quell'epoca, a quei sentimenti, a quelle tradizioni da cui ha tratto origine il "pensiero americano". Se posso fare un confronto con la cinematografia mi sembra che Hall rappresenti il John Wayne degli anni '50, mentre Mc Carthy si identifica più con l'attore regista Clint Eastwood. E non è che nessuno dei quattro sia inferiore agli altri.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

PS. Il prezzo indicato è quello di copertina, anche se è sempre possibile l'acquisto scontato via internet o presso la propria libreria di fiducia. Sarei inoltre molto lieto di ricevere i commenti e le sensazioni di chi ha già letto i libri. Grazie.

ASSEMBLEA STRAORDINARIA AIPI 2018

- A tutti i pazienti, familiari, amici e sostenitori di AIPI: la prossima assemblea straordinaria annuale è fissata per il 30 aprile 2018 ore 7:30 in prima convocazione e **per il 6 maggio 2018 ore 10:30** in seconda convocazione all'Aemilia Hotel di Bologna.
- Marzia Predieri raccoglie esclusivamente via e-mail le iscrizioni che dovranno pervenire non oltre il 27 aprile.
- 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 la notte del 5 maggio e per un solo accompagnatore per paziente.
- Sono sempre ben accetti i vostri doni da mettere in palio durante la consueta lotteria che andranno a 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!

PIANITERAPEUTICI 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.

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche per spese di trasferta, soggiorno e altre necessità relative alla malattia. A seguito di 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 e vi invitiamo ad attenervi a quanto sopra per evitare di ricevere 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



Notizie in pillola

Il paziente titolare della Legge 104/1992 durante il ricovero ha diritto al pasto gratuito per l'accompagnatore. Quindi è consigliabile portare con sé la documentazione rilasciata dall'INPS attestante tale diritto e chiedere al personale infermieristico del reparto.



Il paziente che viene in visita non deve più portare la richiesta del medico curante per i controlli, ma occorre che abbia con sé il codice di esenzione, che è indicato nella tessera sanitaria. Segnaliamo che i pazienti in cura presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno la possibilità di collegarsi con il loro PC alla rete Wi-Fi, basta chiederlo al personale infermieristico e compilare l'apposito modulo.



Vi segnaliamo che da oggi ci potete contattare anche a un nuovo indirizzo mail: amministrazione@aipiitalia.it

A BOLOGNA IL CONGRESSO DI AIPO, ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI

Dal 10 al 13 giugno c.a. si è svolto a Bologna il XLIV Congresso di AIPO, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri, che ha visto la partecipazione di tantissimi medici ospedalieri provenienti da tutta Italia. L'argomento è stato "Progresso e innovazione tecnologica in pneumologia" declinato in tutte le varie espressioni, dalla ricerca scientifica, agli aspetti tecnologici e alle strategie di comunicazione. Dopo il saluto delle Autorità della Regione Emilia Romagna, dell'Università di Bologna e del Prof. Stefano Gasparini, Presidente di AIPO, il Prof. Stefano Nava ha illustrato la condizione attuale della pneumologia, delineandone i confini e tracciando ambiziosi obiettivi per il futuro. AIPI è stata presente con un banchetto, al quale si sono rivolti molti medici pneumologi partecipanti, per interessarsi alle attività svolte dall'Associazione. È stato distribuito molto materiale informativo e diversi medici si sono iscritti per ricevere periodicamente i nostri notiziari AIPInews.

Il Prof. Nazzareno Galiè, responsabile del Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, molto applaudito da una platea folta e attenta, ha illustrato "Le linee guida ESC/ERS tra realtà clinica, nuove informazioni e prospettive future". (ESC, European Society of Cardiology - ERS, European Respiratory Society, ndr).

Ringraziamo calorosamente AIPO per aver dato ad AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus, l'opportunità di rappresentare i pazienti affetti da ipertensione polmonare ai pneumologi di tutta Italia, confidando nella nostra partecipazione per l'edizione 2018.



Marzia Predieri

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE

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

- soci ordinari € 5
- soci benemeriti € 30

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

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

AIPI - c/o Marzia Predieri - Via A. Costa 141 - 40134 Bologna

Grazie!

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 + 39 392 543 1022 o inviare una mail a: avv.tropeagiulia@gmail.com

QUOTE ASSOCIATIVE E DONAZIONI

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

VI RICORDIAMO I 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.
- Il nuovo numero telefonico di prenotazione per le visite in libera professione (*intraoena*) è 051 9714397.
- 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.

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: amministrazione@aipiitalia.it

Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPInews dal nostro sito all'indirizzo: www.aipiitalia.it/site/download/

L'UNIONE FA LA FORZA

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

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.

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

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 quotidiana
 - 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 scaricabile dal nostro sito al link:

<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 e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it lunedì e mercoledì 8.30-15.30 martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30
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
Parcheggio taxi interno dell'ospedale: tel. +39 051 214 4983
- Orari di visita
Feriali e festivi
Dalle 6.30 alle 8.30
Dalle 12.00 alle 14.00
Dalle 18.00 alle 20.00



■ 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 2018. 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 +39 329 9214217

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 +39 338 3021382



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 e questioni amministrative

Giulia Tropea, avvocato civilista, per prenotarsi telefonare

al +39 392 5431022 - avv.tropeagiulia@gmail.com

amministratore@aiipiitalia.it



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra +39 347 4276442

redazione@aiipiitalia.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 (solo *online*, aggiornamenti 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, Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Depliant e gadgets: Depliant, portapillole, zainetti, segnalibri, penne ecc.

CD di rilassamento e 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](https://www.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.aiipiitalia.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 2.600 fans, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici a mettere "mi piace" sulla pagina. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!