IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Guida al trapianto di polmoni

IPERTENSIONE
ARTERIOSA
POLMONARE

Guida al trapianto di polmoni

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE
Guida al trapianto di polmoni

Progetto editoriale
Pisana Ferrari, Past President e Consigliere di
AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Testi a cura di Minnie Luongo, Giornalista medico-scientifica
mrminnie@libero.it

Revisione scientifica a cura del Centro di Diagnosi e Terapia dell'ipertensione arteriosa polmonare,
Istituto di Cardiologia, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna

Progetto grafico GRAPHILLUS di Giacinta Notarbartolo di Sciara
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano - redazione@aipiitalia.it

Finito di stampare nell'aprile 2018
presso la tipolitografia GRAFICHE DIEMME Srl, Bastia Umbra (Perugia)

Realizzato grazie al contributo di GlaxoSmithKline, Italia

Indice

Introduzione 5

Il "Prima"

- *La "finestra" del trapianto* 9
- *Lo screening* 9
- *L'iscrizione in lista* 11
- *L'attesa* 12
- *La chiamata* 16

Il "durante"

- *La trasferta* 19
- *La preparazione all'intervento* 20
- *Il trapianto* 20

Il "dopo"

- *Il risveglio* 23
- *La convalescenza* 25
- *Tornare a casa* 28
- *Le terapie* 31
- *I controlli* 32
- *Le previdenze* 34
- *Lo stile di vita* 35

Conclusioni 38

I pazienti si raccontano 41

Glossario 52

Note 54

Introduzione

Cari amici,

diciamolo subito: la parola "trapianto" incute un certo timore. Ma il primo passo per vincere la paura è avere informazioni chiare ed esaustive. Partendo da questo presupposto abbiamo ritenuto che potesse essere utile una pubblicazione dedicata, destinata ai pazienti con ipertensione arteriosa polmonare che si accingono ad affrontare l'intervento di trapianto di polmoni.

Ho vissuto personalmente l'esperienza del trapianto, tanti anni fa, ma è ancora molto vivo in me il ricordo dei mille interrogativi, dubbi e timori che mi ritrovavo a dover affrontare… Cos'è lo screening? Quanto dovrò aspettare per la chiamata? Quanto dura l'intervento? Sentirò dolore? Quanto durerà la convalescenza? E, ancora, mi preoccupavo dei problemi pratici che mi aspettavano. Chi si occuperà della casa e di mia figlia? Dopo potrò avere una vita normale? A ciò si aggiungeva l'insicurezza del dovere lasciare il "mio" centro medico, assieme a tutti i "miei" medici e infermieri, che ormai conoscevo da anni, per ritrovarmi in un nuovo ospedale, dove avrei dovuto ricominciare tutto da capo.

La mia era una diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, une delle varie forme di ipertensione polmonare, che è rara, poco conosciuta e colpisce prevalentemente le donne. Nelle persone colpite il restringimento dei vasi sanguigni dei polmoni crea un'aumentata resistenza al flusso del sangue pompato dal cuore. Questo determina un progressivo affaticamento per il ventricolo destro, che può culminare nello scompenso cardiaco. L'ipertensione arteriosa polmonare può comparire isolatamente, come nel mio caso (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie come, ad esempio, le cardiopatie congenite, le malattie del tessuto connettivo, l'HIV e l'ipertensione portale.

Fino a relativamente pochi anni fa le risorse terapeutiche per questa patologia erano poche e, nei casi più avanzati, si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Fortunatamente, negli ultimi 15-20 anni sono stati fatti notevolissimi progressi sia in campo farmacologico che chirurgico. Oggi in Italia sono disponibil sul mercato e rimborsabili dal Servizio Sanitario Nazionale undici farmaci mirati di ultima generazione, appartenenti a classi terapeutiche diverse, cosa che permette di combinarli tra di loro per una maggiore efficacia.

La malattia si controlla quindi sempre meglio e si riesce a stabilizzare anche per lunghi periodi: ciò non solo grazie ai farmaci ma anche alle nuove strategie terapeutiche, dettate da linee guida europee e internazionali.

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni attualmente è quindi riservato solo ai pazienti in fase avanzata della malattia i quali non rispondono alla terapia medica più intensiva (epoprostenolo per infusione continua). Siamo privilegiati in Italia in quanto il trapianto di organi è un intervento completamente gratuito per il paziente: infatti rientra nei livelli essenziali di assistenza (LEA), ossia le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini.

La ricerca su nuove vie terapeutiche intanto va avanti e il futuro lascia sperare bene. Anche le tecniche chirurgiche vengono perfezionate costantemente e sono in fase di studio nuovi metodi di conservazione di organi e nuovi farmaci immunosoppressivi. Un domani non troppo lontano anche la medicina cosidetta "rigenerativa" potrebbe aprire scenari molto interessanti.

Certo, il trapianto di polmoni rappresenta un momento difficile del percorso di malattia e ha risvolti importanti non solo a livello pratico e organizzativo, ma anche psicologico.

Questo volume intende dare risposte concrete ai pazienti, in modo semplice e diretto, fornendo qualche consiglio pratico su come affrontare al meglio le varie fasi, che in questo volume abbiamo idealmente suddiviso in "prima", "durante" e "dopo".

Il trapianto di polmoni consente di ritrovare una ottima qualità della vita, tale da controbilanciare ampiamente l'assunzione e gli effetti collaterali dei farmaci immunosoppressivi e i frequenti controlli medici. La maggior parte delle persone sottoposte a trapianto di polmoni riesce a vivere una vita assolutamente normale e a riprendere l'attività lavorativa. A conferma di ciò, l'ultima parte di questo volume raccoglie alcune testimonianze di pazienti che dopo il trapianto hanno ritrovato una nuova vita, piena e serena. Tra questi ci sono anch'io: a distanza di sedici anni sto benissimo e conduco una vita "normalissima" dal punto di vista sociale, familiare e lavorativo!

È vero che resta molto da fare nel nostro paese come pure nel resto dell'Europa a livello di tempi di attesa per il trapianto, dovuti a carenza di organi e problemi organizzativi, e per questo chiediamo il vostro supporto nell'aiutarci a diffondere la "cultura della donazione" tra familiari, amici e conoscenti.

Buona lettura!

Pisana Ferrari
Past-President e Consigliere
AIPI, Associazione Italiana Ipertensione Polmonare Onlus

Nota. Per la stesura di questo volume l'autrice ha raccolto le esperienze personali di vari pazienti. Si è inoltre ispirata alla "Guida al trapianto di polmone" redatta a cura dell'Ufficio comunicazione e Ufficio stampa dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna e al volume "Dopo il trapianto" redatto dal Reparto di Chirurgia Toracica dell'Ospedale Generale di Vienna, AKH, Austria.

LA “FINESTRA” DEL TRAPIANTO

Negli ultimi anni la medicina ha fatto passi da gigante, consentendo di ricorrere meno alla chirurgia in caso di ipertensione arteriosa polmonare rispetto al passato. Oggi infatti la malattia si controlla meglio e si riesce a stabilizzare anche per lunghi periodi grazie a farmaci mirati di ultima generazione e a nuove strategie terapeutiche. Occorre comunque essere preparati all’eventualità che nessuna cura sia più in grado di tenere sotto controllo la malattia.

Le attuali linee guida raccomandano ai medici di mettere i pazienti in lista per il trapianto dal momento in cui è stata prescritta loro una “terapia di combinazione”, ovvero quando si decide di aggiungere uno o due ulteriori farmaci a quello prescritto inizialmente. Le linee guida non sono vincolanti per i medici, che hanno sempre un ampio margine di scelta, dettato dalla loro esperienza clinica. Se dunque lo specialista che vi ha in cura a un certo punto decide che è “giunto il momento”, è sicuramente per motivi ben fondati.

È un momento molto difficile per un paziente, durissimo da accettare, di questo parleremo più lungamente nei prossimi capitoli. Non è facile neanche per il medico scegliere il momento più giusto per la messa in lista, si parla infatti di “finestra del trapianto”, termine coniato apposta per indicare il periodo di tempo durante il quale il paziente è sufficientemente grave da richiedere l’intervento e, nello stesso tempo, le sue condizioni non sono eccessivamente deteriorate, per far sì che si giunga ad un’elevata possibilità di successo post intervento.

LO SCREENING

Una volta che la decisione è presa, ai pazienti vengono prescritti una serie di esami il cui obiettivo è di accertarsi che non vi siano controindicazioni al trapianto e a verificare l’idoneità del paziente all’intervento. L’insieme di tutti questi test, che non sono comunque dolorosi e vengono effettuati in tempi relativamente brevi, costituiscono quello che viene chiamato lo “screening pre-trapianto”. Tali esami possono essere svolti in regime di day-hospital o, se necessario, anche durante un ricovero ospedaliero ordinario. Inoltre, previi accordi,

parte di tali accertamenti può essere eseguita anche in centri ospedalieri più facilmente raggiungibili per il paziente.

Per quanto riguarda le controindicazioni, ad esempio, particolarmente rilevanti per il trapianto sono alcune malattie concomitanti e i tumori. Ciò soprattutto perché, dopo un trapianto, vengono somministrate notevoli quantità di farmaci antirigetto (immunosoppressori, che deprimono il sistema immunitario): in una persona non perfettamente sana, essi possono provocare importanti conseguenze negative. Inoltre, il fumo attivo e la dipendenza da droghe o da alcol non sono accettabili in vista di un trapianto di polmone.

Da ultimo è necessario anche sostenere un colloquio con uno psicologo. Ciò per accertarsi che il paziente sia in grado di "occuparsi" nella maniera giusta del nuovo organo che riceverà.

GLI ESAMI DELLO SCREENING

- Esame del sangue e del tessuto polmonare. La "tipizzazione" del sangue e del tessuto che costituisce i polmoni consente ai medici di capire qual è il donatore più compatibile.
- Una radiografia del torace (RX-torace). Ha lo scopo di delineare le dimensioni dei polmoni e la grandezza della cavità toracica
- Una misura della funzionalità polmonare.
- Una TAC (tomografia assiale computerizzata) del torace e dell'addome.
- Un'angiografia radionuclidica.
- Una scintigrafia polmonare (o V/Q scan o scintigrafia ventilo-perfusoria).
- Un elettrocardiogramma, un'ecocardiografia normale e, se necessario, anche un'ecocardiografia da sforzo. Hanno tutti l'obiettivo di stabilire lo stato di salute del cuore. In alcuni rari casi i pazienti che necessitano di un trapianto di polmoni devono essere sottoposti anche al trapianto di cuore.

L'ISCRIZIONE IN LISTA

Il trapianto era la mia unica speranza, lo sapevo e lo accettavo, ma quando ho dovuto firmare per mettermi in lista, la mia mano ha tremato un po'.

Maria Cristina G.

Superato lo screening, il caso clinico verrà discusso dai vari specialisti coinvolti nel trapianto, che valuteranno collegialmente l'opportunità o meno dell'intervento e a quale tipo di intervento sottoporre il paziente (mono-polmonare, bi-polmonare, cuore-polmoni). Solo dopo la valutazione al paziente verrà consegnato il modulo di consenso all'iscrizione nella lista d'attesa: nel modulo sono contenute tutte le informazioni necessarie; inoltre, lo stesso personale è a disposizione per ogni tipo di chiarimento. È molto importante che in questa occasione siano chiariti tutti gli eventuali dubbi del paziente e dei suoi familiari e che vengano date tutte le informazioni in maniera realmente esaustiva. Una volta firmato il consenso informato il paziente entra nella lista.

A questo punto il grande passo è fatto e inizia il periodo di attesa, certo non facile, anche perché preceduto quasi sempre da anni di malattia, di terapie a volte dolorose o invasive, controlli, analisi, incertezze… che possono avere provato duramente sia il fisico che la mente. Ora magari possono affiorare timori legati a nuovi interrogativi: "*Quanto dovrò aspettare? E se non facessero in tempo a chiamarmi? E poi, che succederà?*". È questo forse uno dei momenti più complessi: non solo per il diretto interessato, ma anche per tutta la famiglia e gli amici della persona che è in attesa dell'intervento.

L'attribuzione dell'organo polmone viene effettuata in relazione a due fattori: la compatibilità esistente fra il potenziale donatore e il ricevente e la posizione del paziente all'interno della lista d'attesa, che è stabilita attendendosi a criteri rigorosi, approvati dalle autorità scientifiche competenti. Di ogni paziente vengono forniti i necessari dati anagrafici, clinici e immunologici. La valutazione è quindi eseguita dal Centro Regionale o Interregionale Trapianti (CRT/CIT). In Italia le liste d'attesa sono gestite in maniera trasparente e collimano con quelle adottate nella maggioranza dei paesi stranieri.

L'ATTESA

Durante l'attesa dell'intervento il tempo in qualche modo si ferma perché occorre riposarsi, non ci si può allontanare troppo da casa e ci si comincia a preparare mentalmente. Ma mentre si aspetta la fatidica telefonata, la mente comincia a girare a mille. Quasi tutti i pazienti si chiedono *"Perché proprio a me?"*. A questa prima domanda non è raro seguano sentimenti di rabbia. Nel migliore dei casi, tutti provano un'inquietudine diffusa, che si vuole termini al più presto. Inquietudine e nervosismo che, allo stesso tempo, inevitabilmente "contagiano" i familiari. Tutti in attesa di quello squillo.

E' importante mantenersi fiduciosi e ricordarsi che, dal momento in cui si firma il consenso all'inserimento in lista, è possibile essere convocati per il trapianto in ogni momento! Pertanto, è necessario lasciare dei recapiti telefonici dove si sia sempre reperibili, verificare scrupolosamente la carica del proprio telefono cellulare e recarsi solo in luoghi con copertura di segnale. Senza chiudersi in casa (tutti sappiamo per esperienza che fissare un apparecchio telefonico non aiuta a farlo suonare…).

Come consiglio pratico tenere sempre pronta una valigia con:

- Pigiami o camicie da notte.
- Pantofole.
- Biancheria intima.
- T-shirts ed eventualmente tuta e scarpe da ginnastica.
- Spazzolino da denti e dentifricio, salviette, sapone e materiale da toilette.
- Per gli uomini: rasoio elettrico o monouso.

Né bisogna dimenticare gli aspetti organizzativi. Ecco perché in questa fase dobbiamo premurarci di:

- **Dare precise disposizioni per la casa** quando noi non ci saremo perché ricoverati: qualcuno di fidato dovrà essere in possesso di un mazzo di chiavi del nostro appartamento per ogni evenienza, comprese le "piccole" incombenze, come occuparsi dei nostri cani o gatti o innaffiare le piante.

- **Se abbiamo bambini o adolescenti**, è d'obbligo organizzare la loro vita quotidiana con chi possa fare da supervisore ai loro impegni di scuola, sport, impegni vari (colf, amici o parenti). Il consiglio è di segnare per iscritto una vera e propria agenda settimanale per ogni componente della famiglia che deve essere accudito.
- **Se lavoriamo e siamo dipendenti**, informarsi preventivamente di quale tipo di certificazione occorre presentare al datore di lavoro. Altrimenti, se siamo liberi professionisti: organizzare in anticipo, in ogni dettaglio, gli impegni che ci aspettano nell'immediato futuro e che non possiamo rimandare e delegare le altre incombenze a qualche collega disponibile e capace di gestire le situazioni.

Sistemati gli aspetti organizzativi, dobbiamo prepararci dal punto di vista emotivo. Per fare ciò è utile dedicare - ogni giorno e con costanza - un po' di tempo a una o a tutte queste pratiche (da scegliere, nel caso, in base al nostro carattere e alle nostre inclinazioni naturali):

- **Esercizi di rilassamento.** Tante le tecniche per raggiungere il nostro rilassamento ottimale. A questo proposito AIPI ha realizzato un CD con seduta di rilassamento guidato, musica di sottofondo inclusa.
- **Meditazione.** In questo periodo di attesa è importante portare calma e stabilità nella mente, quindi nulla di meglio che la meditazione: procuriamoci libri seri (per esempio quelli di Jon Kabat-Zinn, che parlano della meditazione *mindfulness based,* disponibili anche in versione audiolibro) e… stacchiamo la spina!
- **Yoga.** Si tratta di una disciplina di origini orientali che sta conquistando sempre più persone. Consiste in un insieme di esercizi fisici e respiratori, che in genere si concludono con piacevoli momenti di rilassamento. Consiglio: informiamoci dove si tengono i corsi di yoga più vicini a casa nostra e facciamo presente all'istruttore che in questo momento dobbiamo evitare i tipi di yoga che comportano esercizi fisici troppo impegnativi.
- **Supporto psicologico.** È più che comprensibile, se da soli non ce la facciamo, scrollandoci da dosso ogni ingiustificato senso di vergogna o colpa, decidere di ricorrere all'aiuto di un professionista, psicologo o psichiatra. Lo psicologo è particolarmente indicato per alleviare il disagio che proviamo,

nonché per impedire di arrivare a uno stato di depressione vera e propria (che nell'attesa della "chiamata" è la prima cosa da evitare); mentre lo psichiatra, che è medico, oltre ad ascoltarci potrà, se necessario, prescrivere un trattamento farmacologico per arginare l'ansia e facilitare il sonno.

- **Parlare con altre persone che "ci sono già passate".** Anche qui vi può venire in aiuto AIPI: la linea telefonica "Voce Amica", il sito, il forum e facebook sono a disposizione e spesso aiutano quando ci sembra che amici e familiari non siano in grado di comprendere in pieno ciò che proviamo. In ogni caso la parola d'ordine è: "*mai isolarsi*"!

Adesso, è ora di impegnarci a seguire uno stile di vita sano. Solo così saremo certi di arrivare al trapianto nella migliore forma possibile. Poche ma ferree le regole da rispettare:

- **Mangiare in maniera sana.** La nostra alimentazione deve essere completa ed equilibrata, senza mai eccedere, ma neppure ridurci alla fame… Per questo è bene chiedere consiglio allo specialista dal quale siamo in cura. Meglio cinque piccoli pasti distribuiti nell'arco della giornata, per non appesantirsi e provare oppressione al diaframma. Occorre seguire scrupolosamente le indicazioni riguardo l'assunzione di liquidi.
- **Dormire bene per alzarsi riposati e "carichi" d'ottimismo.** Prima di coricarsi, può aiutare un bel bagno e una camomilla (o altra tisana). Se proprio stentiamo ad addormentarci o facciamo sonni agitati con frequenti risvegli, chiediamo al medico quale sonnifero fa al caso nostro.
- **Passeggiare** all'aria aperta, con un'andatura costante, ma non veloce. È sufficiente una mezz'ora ogni giorno per ritemprare corpo e mente.

Infine, teniamo sempre presente che il tempo d'attesa è variabile e non è possibile prevederlo. Infatti, il trapianto verrà effettuato solo quando si reperirà un donatore compatibile per gruppo sanguigno e corporatura con il ricevente. Intanto… non dimentichiamoci di vivere al meglio giorno per giorno!

LA CHIAMATA

Ricordo ancora ogni istante di quel giorno e tutte le emozioni che ho provato, dalla paura alla gioia, dal terrore all'euforia e ricordo anche tutto l'affetto sincero di amici e parenti che mi hanno sorretto e hanno pregato per me. Aspettavo la fatidica chiamata da un anno e mezzo e poi è arrivata quando meno ci pensavo...

Samantha C.

C'è chi in un certo senso "se lo sente" e chi no. Ma comunque sia, a un certo punto arriva la fatidica chiamata. L'importante è essere pronti, afferrare la valigia e andare. Sapendo che in ogni caso ci aspetta una nuova vita. Per ora stiamo calmi e affidiamoci al nostro medico, al nostro centro, al nostro staff. Avremo poi tante e tante occasioni per ripercorrere con la mente questi momenti frenetici, che delineano il prima e il dopo. O meglio, il prima e il durante. In attesa del vero e proprio "dopo".

Appena si rende disponibile un polmone compatibile, si riceve una telefonata da parte di un membro dell'Unità di Trapianto di riferimento. E' bene vere chiare le **modalità di trasporto**: eventualmente farsele ripetere o farle illustrare a un familiare da parte del chirurgo. Essenziale in questi momenti: mantenere la calma. E ciò vale anche (se non soprattutto) per i familiari!

Ma si può rispondere con un no alla chiamata? Ci possono essere vari motivi per cui potremmo non sentircela: cause oggettive oppure, e capita a molti, di tipo psicologico: paura, ansia, panico. Il giorno in cui arriva la telefonata, che comunica la presenza di una donazione compatibile, teniamo presente che i tempi organizzativi sono molto stretti e nel caso in cui decidessimo di rifiutare, la stessa donazione potrebbe essere offerta a un'altra persona in lista di attesa.

- Ovviamente, il paziente in lista può decidere in qualsiasi momento di **non voler più sottoporsi al trapianto** e quindi di essere escluso dalla lista d'attesa: ciò deve essere espresso subito e in modo chiaro all'operatore che contatta il paziente.

- **Ma se diciamo no, veniamo automaticamente esclusi dalla lista di attesa?** Generalmente, la situazione viene valutata caso per caso. Dopo il primo rifiuto, al paziente verrà chiesto nei giorni o nelle settimane successive di recarsi presso il Centro Trapianti per avere un colloquio con i medici, per chiarire se è una decisione definitiva, o è stata frutto di un momento di paura o sconforto. Nel primo caso il paziente verrà rimosso dalla lista; nel secondo il paziente verrà mantenuto in lista con lo stesso livello di priorità, ma con riserva.
- **Attenzione!** Nel caso in cui il paziente dovesse rifiutare per la seconda volta, si procederà alla sua esclusione definitiva dalla lista di attesa.

In attesa della trasferta, oltre alla famosa valigia di cui abbiamo già parlato, con gli oggetti personali, è **fondamentale** ricordarsi di portare:

- Carta di identità, tesserino sanitario e codice fiscale.
- Tutta la **documentazione medica** in possesso, in particolare esami recenti eseguiti dopo l'ultima visita presso il Centro Trapianti.
- Tutta **la terapia** in corso. Chi è in terapia con farmaci in pompa infusionale (epoprostenolo ecc.) deve portare con sé una quantità sufficiente di farmaco da coprire almeno 48 ore di terapia. Per i pazienti in ossigenoterapia è sufficiente che portino una quantità di ossigeno tale da coprire la durata del viaggio.
- **Inutile invece portare oggetti di valore**! Sono sicuramente l'ultima cosa di cui si ha bisogno…

Infine è importantissimo:

- **Non bere e non mangiare**.
- **Non assumere farmaci anticoagulanti**, anche se prescritti in terapia (chiedere conferma al chirurgo).

Visto che tutto questo avviene in tempi brevi e generalmente in una atmosfera di stress, se non addirittura di caos, è bene preparare un elenco, una sorta di *checklist*, da cui spuntare ognuna di queste voci prima di lasciare casa!

LA TRASFERTA

Ho messo quattro cose in valigia, non so nemmeno come e ho aspettato l'ambulanza. Verso le 18 sono arrivata a destinazione. Alle 20.35 ero in sala operatoria.

Morena N.

Dopo la chiamata inizia ovviamente la fase del trasferimento al Centro Trapianti, che può avvenire con diverse modalità (vedi sotto). In alcuni casi per fortuna rari, può capitare che, a metà strada o anche una volta arrivati a destinazione, si evidenzi che gli organi donati non sono perfettamente idonei o non sia, per qualche altro motivo, possibile proseguire con l'intervento. Questo è capitato alla ex Presidente di AIPI Pisana Ferrari, mentre era in ambulanza, e forse anche a qualcuno di voi che ci legge. Rassicuratevi, è raro ma comunque è bene sapere che non sempre tutte le chiamate vanno a buon fine.

Ma torniamo al dunque: per quanto riguarda la parte propriamente tecnica, ogni paziente in precedenza riceve in dettaglio le indicazioni da seguire, alla lettera, una volta ricevuta la "chiamata". Ma è sempre bene riassumerle:

- La **trasferta verso il Centro Trapianti:** ambulanza, aereo o altro mezzo? Se il ricevente abita lontano e il tempo di percorrenza dalla sua abitazione all'Ospedale può essere superiore ai tempi richiesti per organizzare il trapianto, il Centro allerterà la Prefettura di riferimento del paziente, la quale organizzerà il trasporto con ambulanza o aereo, a seconda delle distanze.
- I **tempi per arrivare** devono essere molto stretti. Ciò perché le operazioni di prelievo d'organo e di preparazione del ricevente all'impianto devono essere organizzate al fine di limitare al massimo il tempo in cui i polmoni donati rimangono senza flusso sanguigno (mantenuti sotto protezione per mezzo di particolari soluzioni fredde, durante il cosiddetto "tempo di ischemia"). Ad ogni modo, al momento della chiamata da parte del chirurgo viene segnalato l'orario entro il quale è necessario arrivare al Centro Trapianti.
- Ricordarsi di **memorizzare sul cellulare** (da tenere sempre acceso e a portata di mano) il numero di telefono del chirurgo da cui si è stati chiamati.

- I **familiari** - in numero molto ristretto - possono (anzi, è preferibile) accompagnare il paziente durante la trasferta.

E dal punto di vista emotivo che cosa succede? Ovviamente, ogni caso è diverso, a seconda della persona. Le sensazioni possono essere numerose e anche contrastanti. Una la certezza: con la trasferta ha finalmente inizio il viaggio del "durante". Il "prima" è ormai alle spalle.

IL RICOVERO

Bene, arrivati allo step che riguarda la preparazione all'intervento, non c'è che rilassarsi (per quanto possibile…) e affidarsi allo staff medico che ci prende in consegna subito dopo l'arrivo al Centro. Effettuato il ricovero, il paziente viene visitato e sottoposto a una serie di prelievi del sangue, più una radiografia del torace e la somministrazione di alcuni farmaci in preparazione all'intervento.

- La **preparazione all'intervento** continua con una doccia e la depilazione.
- Durante l'attesa viene chiesto di firmare il **consenso all'intervento chirurgico** di trapianto, all'anestesia e all'eventuale necessità di ricevere trasfusione di sangue o derivati del sangue.
- **In attesa del trapianto** il paziente attende in reparto, assieme agli eventuali familiari, fino al momento di entrare in sala operatoria.

L'INTERVENTO

> *Vedo avvicinarsi un dottore, con numerose siringhe, di colore verde. Grandi. "Questa è l'anestesia?" "Sì!" So che non avrò tempo di pensare nulla. Spero che vada bene. Non riesco a pensare altro. La vista si annebbia. Buio...*
>
> Veronica B.

- **L'anestesia.** Ovviamente - e per fortuna! - prima dell'intervento si è sottoposti ad un'anestesia, che deve coprire un arco di parecchie ore.
- **Quanto dura l'intervento?** Difficilmente meno di cinque-sei ore

(si può arrivare anche al doppio). Ma i tempi lunghi non sono necessariamente legati a complicanze, quanto ad altri aspetti come la complessità delle fasi preoperatorie, a variazioni dei tempi di prelievo dell'organo donato. In tutti i casi, appena sceso in sala operatoria, il paziente viene addormentato e quindi, mediante il posizionamento di cateteri e sonde, vengono monitorate tutte le funzioni vitali, al fine di una corretta conduzione dell'intervento. All'arrivo dell'organo donato in sala operatoria si procederà alla rimozione dei polmoni malati (uno alla volta) e al trapianto dei nuovi polmoni (idem).

- **Chi dà informazioni ai parenti** mentre il paziente è in sala operatoria? Alla fine del trapianto sarà il chirurgo stesso a dare le informazioni relative all'intervento e all'esito dello stesso. Mentre le informazioni al paziente saranno date al momento del risveglio dall'anestesista.

E adesso siamo pronti per "il dopo". Primo passo che analizzeremo: il risveglio dall'intervento. Un momento davvero importante.

STATISTICHE SUI TRAPIANTI. Sono sei gli organi che si possono trapiantare: rene, cuore, fegato, pancreas, intestino e polmone. I dati ufficiali del Ministero della Salute riportano che nel 2017 in Italia sono stati effettuati 3.934 interventi, di cui 2.221 di rene, 1.304 di fegato, 265 di cuore e 144 di polmoni (con un incremento per i polmoni rispetto all'anno precedente in cui erano 112). Sebbene le donazioni siano in aumento (del 9% rispetto al 2016), in Italia esiste ancora un forte divario tra il numero di pazienti in lista di attesa e i trapianti effettuati per anno.

COME AVVIENE IL TRAPIANTO. Nei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggioranza del Centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. In tutti i casi, appena sceso in sala operatoria il paziente viene addormentato e quindi, mediante il posizionamento di cateteri e sonde, vengono monitorate tutte le funzioni vitali, al fine di una corretta conduzione dell'intervento. All'arrivo in sala operatoria dell'organo donato si procederà alla rimozione dei polmoni malati (o del polmone malato) e al trapianto polmonare. Durante l'intervento, soprattutto nel caso di trapianto di entrambi i polmoni, può essere necessario utilizzare la macchina cuore-polmone per sostituire artificialmente la funzione di entrambi questi organi nel corso della fase di impianto degli organi donati.

IL RISVEGLIO

Voci confuse, delicate, amiche. Voci annebbiate. Volti scuriti dalle palpebre cadenti dei miei occhi, rotolanti qua e là. Nebbia. Confusione. Comprendo poco (...). Sono agitata. Euforica. Buffa (...). Ci sono. Ce l’ho fatta. Sono qui.

Veronica B.

Per quanto ci abbiano preparato, probabilmente il risveglio dopo un intervento così lungo e complesso come il trapianto ci parrà più difficile di quanto avremmo mai immaginato. Ecco perché è bene sapere in anticipo che cosa potrà attenderci quando riusciremo - più o meno faticosamente - ad aprire gli occhi.

- Dopo parecchie ore sotto anestesia, è da mettere in conto una più o meno **accentuata confusione spazio-temporale**: “*Dove mi trovo? Quanto tempo è passato? Perché non riconosco subito le persone che ho davanti?*”
- Quasi sempre, inoltre, gli effetti dell’anestesia includono vere e proprie **“visioni” e sogni strani**, che ci faranno chiedere se siamo svegli o se invece stiamo sognando. La cosa più probabile è che per qualche giorno vivremo in un continuo stato di dormiveglia.
- Il **cortisone**, di cui viene iniziata subito la somministrazione (in quanto fa parte della terapia antirigetto), quasi sempre produrrà sovreccitazione unita a insonnia. Preparatevi, nel caso è bene avvertire il personale medico e chiedere se è possibile avere un farmaco per facilitare il sonno.

Assieme a queste sensazioni, non proprio piacevoli, dovremo essere pronti al fatto che **ci risveglieremo pieni di tubi**, fastidiosi ma non dolorosi:

- Al naso, per la ventilazione assistita, utile al ripristino delle normali funzioni cardiocircolatorie: può darsi che veniate “disintubati” prima del risveglio come può essere che la ventilazione assistita si protragga per qualche giorno/settimana, a seconda dei casi.
- Tubicini di drenaggio sul torace, solitamente quattro: utili per liberare i nuovi polmoni da fluidi in eccesso come le secrezioni bronchiali.

- Catetere e sacchetto per la raccolta delle urine.
- Sondino anale per liberare dall'aria in eccesso.

Nel caso di ventilazione assistita, soprattutto nelle ore notturne, bisognerà rassegnarsi a ritrovarsi i polsi fermati alle spondine del letto da delle garze. Ciò è per il nostro bene, per evitare che, obnubilati dagli effetti dell'anestesia e del mix di farmaci che ci vengono somministrati, non strappiamo tubi e apparecchi vari, vanificando buona parte - se non tutto - il lavoro dei medici.

Una volta aperti stabilmente gli occhi, dobbiamo prendere confidenza con l'ambiente. Come ci avevano spiegato prima dell'intervento, ci troveremo in un Reparto di Terapia Intensiva.

Nei giorni che seguono il risveglio, nei casi in cui vi sia stata ventilazione assistita si procederà all'autonomizzazione del paziente dal respiratore meccanico: il cosiddetto "svezzamento". Poi sarà la volta dell'intervento di un fisioterapista, cui spetta l'importante compito di facilitare la ripresa delle funzioni motorie e stimolare con ginnastica respiratoria la "toilette bronchiale". Dopo un trapianto polmonare è anche normale essere sottoposti regolarmente ad una pulizia delle secrezioni bronchiali tramite una cannula che aspira.

Una volta svezzati dal respiratore meccanico e raggiunta una buona funzionalità cardio-respiratoria, sarà possibile iniziare una leggera alimentazione.

Questi dunque gli step sicuri successivi all'intervento. Si potrebbero presentare anche delle complicazioni, che non ci debbono però spaventare più di tanto, perchè sono tutte eventualità che i medici sanno come affrontare e per le quali esistono farmaci molto efficaci e procedure mirate:

- Rigetto, che può avere vari gradi di severità.
- Problemi del ventricolo sinistro che può avere difficoltà di recupero una volta ristabiliti i flussi sangugni regolari (iperafflusso).
- Malfunzionamento dei reni o altri organi.

Resta da parlare della cicatrice che lascia l'intervento. Quasi sempre l'inci-

sione viene fatta a forma di "clamshell" (conchiglia): parte da sotto una ascella e arriva all'altra seguendo quelle che nella donna sono le curve naturali del seno. Per le donne la cicatrice, in bikini o reggiseno, è invisibile.

E da ultimi, ma non certo meno importanti, ci sono gli aspetti emotivi. I farmaci antirigetto e il cortisone in particolare provocano sbalzi di umore: si può passare facilmente dall'euforia alla malinconia, ma anche questo è normale. L'organismo dopo pochi giorni si riassesta e prevarrà sicuramente la gioia di stare bene, di avere ritrovato il respiro e di potere pensare a una vita nuova.

LA CONVALESCENZA

> *I giorni passano e io mi avvicino sempre di più alla vita. In poco tempo mi fanno alzare in piedi, ricomincio a mangiare da sola, ricomincio a respirare, come non avevo mai respirato prima… E ogni traguardo è gioia!*
>
> Veronica B.

Dopo la degenza nel Reparto di Terapia Intensiva, verrete trasferiti in un reparto di Terapia Semintensiva (sempre di Cardiochirurgia), oppure "normale": la degenza, di norma, si potrà protrarre dalle tre alle sei settimane.

- La degenza avverrà in una stanza riservata ai trapiantati, quindi con una bassa carica microbica, per evitare al massimo il rischio di infezioni. In questa stanza le principali funzioni vitali continueranno ad essere monitorizzate 24 ore su 24, mantenendo alcuni dei cateteri già posizionati in sala operatoria al momento dell'intervento.
- Durante questo periodo di degenza verrà aumentato l'impegno riabilitativo, per facilitare al meglio la ripresa delle funzioni motorie, arrivando anche a muovere i primi passi fuori dal letto. In tale fase è fondamentale l'aiuto del fisioterapista.
- L'alimentazione, a poco a poco, riprenderà fino alla normalità.

Durante la degenza in Terapia Semiintensiva il monitoraggio verrà gradualmente alleggerito, rimuovendo in particolare quello di natura invasiva, effettuato per

mezzo di cateteri. Verranno anche rimossi, appena possibile, i drenaggi toracici che vengono posizionati in sala operatoria alla fine dell'intervento, che lasceranno delle minuscole cicatrici tonde tipo vaccino per la polio.

In questa fase occorre molta cautela nei contatti con le persone, per ridurre quanto più è possibile il rischio infettivo. Infatti, essendo sottoposti a terapia immunosoppressiva, si è molto più suscettibili alle infezioni. Pertanto, il familiare che vi resterà accanto, così come il personale sanitario che entrerà nella vostra stanza, dovrà indossare calzari, cuffia, mascherina, camice e guanti monouso. Inoltre, è fondamentale che tutti, compresi gli stessi pazienti, si lavino le mani ogni volta che vengono in contatto l'uno con l'altro, o entrano ed escono dalla stanza di degenza. Le regole di igiene variano da ospedale a ospedale, e da paese a paese, per esempio in Austria occorre unicamente lavarsi le mani con soluzione antibatterica.

Quando il medico valuterà che le condizioni cliniche lo permettono verrete trasferiti in un reparto di degenza ordinaria (di solito in Cardiologia per i nostri pazienti). Qui il personale infermieristico fornirà un opuscolo informativo che spiega in dettaglio i comportamenti da adottare durante la degenza.

Si possono ricevere visite durante il periodo di degenza? Sì certo, ma è indispensabile che i visitatori siano in buone condizioni di salute e, in particolare, non presentino segni o sintomi di patologie influenzali o potenzialmente infettive. E, neppure, che abbiano sofferto recentemente di patologie di questo tipo né siano venute in contatto negli ultimi tempi con altre persone affette. Ricordarsi sempre che anche un semplice raffreddore per una persona sottoposta a trapianto può essere causa di gravi danni per la sua salute. Fare particolare attenzione ai bambini che sono più facilmente portatori di germi.

Quando uscirete dalla vostra camera come vi dovrete vestire? Mentre, quando si trova all'interno della vostra stanza di degenza, deve essere l'accompagnatore (o il visitatore) a indossare il camice, la cuffia, la mascherina, ecc., quando uscirete dalla stanza toccherà farlo a voi. E da non dimenticare mai: ogni qualvolta si entra e si esce dalla stanza è fondamentale un attento e prolungato lavaggio delle mani con una soluzione antisettica.

Infine, di media dalle tre alle sei settimane dal ricovero, se vi è stato un decorso regolare, arriva il fatidico giorno in cui ci dicono che possiamo tornare a casa! Al momento della dimissione è possibile richiedere la copia della propria cartella clinica al personale del Reparto in cui si è ricoverati.

TORNARE A CASA

Una volta a casa ho voluto rifare tutto quello che facevo prima di ammalarmi: sono salita su diverse montagne attorno al mio lago, sono andata a ballare, ho cominciato a viaggiare; per riabilitare oltre il fisico anche il cervello (che era effettivamente un po' scombussolato) ho ricominciato a studiare, all'inizio con fatica, ma poi ho ottenuto quello che volevo!

Maria Cristina G.

Ed eccoci di nuovo a casa! Quante emozioni, che felicità ritrovare i propri cari, la propria casa, gli amici, la vita di sempre e di sentirsi bene, come forse non ci si sentiva più da anni! Ma qualche precauzione è necessaria, sopratutto nel primo periodo e occorre in tal senso seguire scupolosamente le istruzioni dei medici, organizzarsi bene e sopratutto prendere buona cura di sè!

Prima del rientro a casa intanto è indispensabile fare fare una pulizia a fondo degli ambienti e un buon livello igienico va mantenuto anche dopo. Particolare attenzione va rivolta a divani, imbottiture e tappeti, dove si possono annidare polvere e germi. Almeno per il primo mese dopo le dimissioni è bene usare letti e sanitari separati, dedicando una particolare cura alla pulizia al bagno. Ecco gli accorgimenti principali:

- **Lavaggio accurato e frequente delle mani:** sempre prima dei pasti, prima dell'assunzione della terapia orale, dopo l'utilizzo dei servizi igienici, dopo il contatto con oggetti sporchi (soldi, maniglie di treni o autobus, giornali, carte da gioco ecc.).
- Uso di **asciugamani personali**.
- **Disinfezione**, anche in caso di piccole ferite.
- La **cura dei denti** deve essere effettuata attraverso il frequente lavaggio

del cavo orale. La pulizia effettuata dal dentista e le estrazioni dentarie possono comportare rischi infettivi per il sanguinamento delle gengive; dovranno pertanto essere rinviate ed effettuate dopo il terzo mese dal trapianto, consultando preventivamente i medici dell'équipe che provvederanno a prescrivere una profilassi antibiotica. La ciclosporina (un farmaco antirigetto) può a volte determinare gonfiore delle gengive (iperplasia gengivale); se vi accorgete di questo sono opportuni controlli dal dentista referente del Centro Trapianti.

- Nei primi mesi dopo l'intervento sarebbe preferibile non avere contatti diretti con gli **animali domestici**, sia pure vaccinati e puliti. Occorre stare particolarmente attenti ai graffi dei gatti che si infettano molto facilmente. Gli uccelli, criceti o altri animali possono trasmettere malattie pericolose per l'uomo. Come regola generale occorre portare attenzione alla gestione degli animali, avendo cura di lavarsi accuratamente le mani se si ha avuto contatti con loro, soprattutto prima di cucinare.
- Per i primi mesi è meglio evitare non solo i **luoghi affollati**, ma anche i contatti con troppi parenti o amici che potrebbero essere fonte di trasmissione d'infezione. In ogni caso, è auspicabile l'uso di mascherina per una adeguata protezione. In assenza di rischio di contagio - come per strada, nei parchi, nei luoghi aperti o in casa da soli - la mascherina potrà essere tolta. Sempre nei primi tempi dopo il trapianto, sarebbe meglio indossare una mascherina in ambienti molto frequentati come bar, ristoranti, cinema.
- Non vanno eseguite **vaccinazioni** nei primi dodici mesi dal trapianto. In ogni caso, prima di qualsiasi vaccino, consultare sempre i medici del Centro.
- E i **rapporti sessuali**? Dopo il trapianto non esistono rischi particolari se non quelli legati al rischio di trasmissione di malattie infettive. Esattamente come per tutto il resto della popolazione.

Si tratta sicuramente di un momento felice, di rinascita, ricco di nuovi progetti e speranze. Ciò nonostante, possono esserci anche momenti di difficoltà e anche di malinconia o ansia, per i quali non è il caso di preoccuparsi più di tanto: è normale dopo tutto quello che avrete passato, sia prima che dopo... In parte sono legati anche agli effetti collaterali dei farmaci. In ogni caso è bene non trascurare eventuali segnali di depressione e ricorrere, nel caso, all'aiuto di un professionista, psicologo o psichiatra.

LE TERAPIE

Dopo il trapianto occorre seguire coscienziosamente le indicazioni mediche circa le cure da seguire: queste terapie, d'ora in poi, faranno parte della vostra vita e non dovranno mai essere trascurate né, peggio ancora, tralasciate. Al momento delle dimissioni riceverete la prescrizione dei farmaci da assumere a domicilio: prima di andare a casa, pertanto, si dovrà passare dalla farmacia ospedaliera con la modulistica predisposta per ritirare i farmaci che copriranno un periodo di circa un mese. Successivamente, verrà indicata la modalità prescrittiva corretta.

- La **terapia immunosoppressiva** è quella che serve a controllare il rigetto dell'organo: questa terapia dovrà essere assunta in maniera regolare e per tutta la vita. Il paziente che, per una qualsiasi ragione, non assume regolarmente la terapia prescritta dai medici del Centro Trapianto rischia il fallimento del trapianto stesso. Questo il motivo per cui è di fondamentale importanza seguire scrupolosamente le prescrizioni ed eseguire regolarmente le visite di controllo consigliate dai medici.
- L'**aggiustamento della terapia**, soprattutto di quella immunosoppressiva, deve essere fatta dopo controlli di laboratorio o per necessità cliniche specifiche. Infatti, esistono farmaci che possono annullare o potenziare l'effetto della terapia, creando situazioni di potenziale pericolo per il paziente. Ecco perché bisogna essere ben informati riguardo eventuali aggiustamenti terapeutici, chiedendo conferma ai medici del proprio Centro.

Tranne che in condizioni di emergenza, deve essere proseguita la terapia impostata in occasione dei controlli, anche se per qualche ragione dopo la visita non si ha una immediata comunicazione telefonica. Tuttavia, se non si riceve la telefonata entro 72 ore: contattare direttamente il vostro referente medico.

- Il **dosaggio** delle medicine immunosoppressive può essere ridotto dopo i primi mesi dal trapianto, ma sempre sotto controllo medico.
- Tutte le medicine, specie quelle immunosoppressive, possono avere degli

effetti collaterali che comunque sono ben noti e riconoscibili: molto spesso i medici utilizzano associazioni di più farmaci proprio per ridurre o eliminare tali effetti collaterali.

- L'effetto indesiderato più importante dei farmaci immunosoppressivi che vi prescriveranno è un **accresciuto rischio di infezione** (per questo i controlli regolari sono fondamentali). Inoltre, si possono registrare effetti sui reni, sulla pressione del sangue e, anche, sul sistema nervoso centrale.
- Oltre alla terapia immunosoppressiva, **si dovranno assumere altre medicine**, sia nel periodo post-operatorio sia a domicilio. Tali medicine servono a curare o prevenire altre problematiche di salute generale. In particolare, si devono assumere antibiotici e altri farmaci per prevenire infezioni batteriche, virali e fungine che possono essere facilitate dalla terapia immunosoppressiva.
- **Terapie di supporto**: consistono essenzialmente nell'assunzione di magnesio, calcio, vitamine.

I CONTROLLI

Un trapianto non è esattamente come togliere un dente… Dobbiamo essere preparati, per tutta la vita, a sottoporci a esami e visite. Vediamo nel dettaglio.

Nei primi tre mesi dopo l'intervento sono previsti controlli molto frequenti, che poi si diraderanno nel tempo. Queste indagini sono indispensabili per accertare l'andamento clinico del paziente e documentare l'eventuale comparsa di problematiche funzionali respiratorie (espressione di possibile disfunzione dell'organo trapiantato). Ecco perché saranno programmate con estrema precisione le date delle visite, degli esami di laboratorio e delle altre indagini che, di volta in volta, verranno ritenute utili per seguire il decorso clinico.

Tra i controlli da effettuare nei primi mesi rientra la broncoscopia. Avviene di solito con anestesia locale: naso, gola e laringe vengono "gelati", con uno spray, e viene somministrato anche un sonnifero a breve durata. In questo

modo vengono prima ispezionati l'anastomosi ovvero la "cucitura" e, a seguire, tutto il sistema bronchiale; inoltre, viene effettuato un lavaggio di un lobo inferiore (tramite soluzione salina sterile) per esaminare se sono presenti batteri, virus, funghi, pneumocisti e tubercolosi. Contemporaneamente, con una sorta di pinzetta si raccolgono più campioni di materiale polmonare da esaminare al microscopio (per scongiurare un rigetto o altri cambiamenti). Infine, per sicurezza, viene effettuata una radiografia. Cui si aggiungono:

- Misurazione dei valori dell'ossigeno e del diossido di carbonio.
- Funzione polmonare.
- Esami del sangue.

UNA VOLTA A CASA, CI SI DEVE CONTROLLARE REGOLARMENTE:

- Una volta al giorno misurarsi la **febbre**.
- Due volte al giorno misurarsi la **pressione**.
- Una volta al giorno controllare il **flusso massimo della funzione polmonare**.
- Regolarmente, controllare il **peso**.
- Altrettanto regolarmente, i **diabetici** devono controllare il livello di zucchero nel sangue.

ULTERIORI CONTROLLI:

- Una volta l'anno recarsi dal **dermatologo** (com'è noto, il rischio di ammalarsi di tumore alla pelle è più alto per chi assume farmaci immunosoppressivi).
- Due volte l'anno effettuare uno scrupoloso **controllo dentistico**.
- Per le donne: almeno una volta l'anno fissare una **visita ginecologica**.

Successivamente ai primi mesi: è d'obbligo sottoporsi ai controlli di *routine* fissati presso il proprio Centro Trapianti. Se ci si ammala e non ci si può recare ai controlli programmati è importante comunicarlo subito al Centro. Ciò non solo per poter riprogrammare la visita e lasciare il posto libero per altri pazienti, ma anche perché "star male" potrebbe essere un segnale di problemi che devono essere affrontati subito, senza rinvii. Anche se riusciremo a condurre un'esistenza "normale", è indubbio che la vita sarà un po' diversa da quella precedente!

LE PREVIDENZE

Vi sono alcuni ulteriori interrogativi che potreste avere:

- *Ho diritto all'**esenzione dal ticket sanitario** per l'esecuzione dei vari esami?* Di solito i pazienti con ipertensione arteriosa polmonare hanno già un esenzione ticket (per invalidità civile riconosciuta superiore al 67%, per età, reddito o patologia). Dopo l'intervento potranno beneficiare dell'esenzione ticket specifica per i trapiantati di polmone che copre i farmaci e prestazioni diagnostiche. Chi non avesse ancora l'esenzione dal ticket potrà avviare la pratica presso il proprio medico curante.
- *Per maggiori informazioni* sulla Legge 118/72 (invalidità civile) e Legge 104/92 (handicap) potrete consultare l'opuscolo "Dalla parte dei cittadini per i loro diritti" al link: www.aipiitalia.it/site/wp-content/uploads/2012/10/104_bassa.pdf
- *E per quanto riguarda il ritorno al lavoro?* Dopo il trapianto le persone abili al lavoro possono riprendere progressivamente l'attività lavorativa, dopo una adeguata convalescenza. Tuttavia, è possibile che alcuni lavori siano inadatti alla condizione di "trapiantato" a causa del rischio infettivo e tossico, per cui è bene informarsi sulle eventuali relazioni cliniche da presentare al datore di lavoro o agli organi competenti, al fine di ottenere un lavoro più idoneo. Non esiste una regolamentazione applicata in modo identico in tutte le Regioni per cui è bene chiedere informazioni precise ai Patronati della città di residenza. Alcuni consigli potranno essere ottenuti, anche, direttamente dall'Assistente Sociale del Centro Trapianti dove siete stati operati.

LO STILE DI VITA

La quotidianità di ognuno di noi è composta da vari momenti e diverse situazioni. Cercheremo qui di analizzare quale sarebbe lo stile di vita ottimale per una persona che ha subito un trapianto di polmoni.

Alimentazione

Può succedere che in alcune persone si verifichi un aumento di peso dopo il trapianto. Le cause possono essere molteplici: effetti indesiderati dei medicinali (ad esempio il cortisone tende a far gonfiare, ma nel tempo il dosaggio viene ridotto), un aumento della massa muscolare dovuto alla ripresa di un'attività fisica normale, la ritrovata gioia… di poter di nuovo riassaporare ogni tipo di alimento! Ecco perché è più che consigliabile fare molta attenzione alla dieta, cercando di mangiare in maniera equilibrata. In realtà, non si tratta di una dieta particolare, ma di quella che tutti dovremmo seguire per stare in salute.

È consigliabile prestare attenzione all'alimentazione seguendo una dieta che non ecceda in grassi, sale e zuccheri. Ecco qualche piccolo suggerimento:

- Bisogna **distribuire i cibi nell'arco della giornata**, evitando gli eccessi o i pasti abbondanti, soprattutto la sera.
- Utilizzare esclusivamente **olio di oliva crudo** in piccola quantità per condire.
- **Cibo colorato.** Almeno cinque volte al giorno mangiare frutta/verdura.
- **Evitare i fritti e limitare gli insaccati**. Gli insaccati e i formaggi possono essere consumati se mantenuti in confezioni sotto-vuoto e rigorosamente entro la scadenza indicata.
- Il **vino** e gli **alcoolici** possono interferire con i farmaci assunti quotidianamente: pertanto si raccomanda di evitare i superalcoolici, mentre è consentito un uso moderato del vino durante i pasti (al massimo 1-2 bicchieri al giorno).
- **Nessuna limitazione per l'assunzione di liquidi!** Non esistono, tranne in casi particolari, limiti all'introduzione di acqua; anzi, in genere è buona regola l'introduzione di almeno 1.500 ml di bevande al giorno in modo da contrastare l'effetto tossico sui reni di alcuni farmaci.

Importantissima l'igiene in cucina: oltre al lavaggio delle mani, va fatta attenzione all'igiene legata alla preparazione dei cibi. Nel primo periodo utilizzare cibi prevalentemente ben cotti, ma se si preferiscono cibi crudi avere accuratezza nel lavaggio, soprattutto di frutta e insalata, con abbondante acqua corrente e con Amuchina. È invece fortemente sconsigliato in qualsiasi periodo dopo il trapianto, anche dopo anni, il consumo di carne e pesce crudi. È inoltre buona norma non utilizzare cibi avanzati e riscaldati. Non sono indispensabili piatti, posate e bicchieri mono-uso se le stoviglie saranno lavate accuratamente con acqua calda o in lavastoviglie.

Attività fisica

All'inizio il buon senso e la moderazione sono i migliori alleati. Dopo il trapianto, già in ospedale, inizierete un programma di esercizi mirato, con l'aiuto di un fisioterapista. Esercizi di rafforzamento, per la resistenza, oltre ad altri di stretching. Sopratutto nel caso di una prolungata degenza in ospedale, trascorsa perlopiù a letto o in poltrona, si perde massa muscolare e, anche con la riabilitazione, ci vuole un po' di tempo per ritrovare una forma fisica ottimale. Una volta ritrovata comunque tutto è possibile! Mentre nei malati di ipertensione arteriosa polmonare era consigliata una attività fisica molto moderata, "dopo" non ci sono limiti al tipo di sport che potrete praticare. La nostra Samantha ha appena raggiunto la cima del Kilimajaro (quasi 6 mila metri) con una spedizione scientifica e ha riportato varie medaglie ai recenti World Transplant Games! Per i meno avventurosi:

- **Camminare fa sempre bene**: l'ideale è mezzora al giorno (evitando le ore più calde d'estate).
- Anche la **bicicletta**, per chi è abituato, è un ottimo esercizio.
- Lo **yoga** è salutare sia per il fisico sia per la mente.

Farmaci

Il fondamento della terapia immunosoppressiva, che riduce le difese e impedisce il rigetto, consiste generalmente nella combinazione di tre molecole: ciclosporina o tacrolimus, micofenolato e cortisone. Non ci stancheremo mai di ripeterlo: è necessario, per la vostra qualità di vita, che assumiate queste medicine regolarmente e per tutta la vostra esistenza!

CONCLUSIONI

Pezzetto dopo pezzetto mi sono ripresa la mia vita. Adesso faccio la mamma, la moglie, vado in palestra, al mare, in montagna, ma soprattutto respiro e vivo, ogni giorno, sapendo quanto è importante tutto questo, anche solo poter portare mio figlio a scuola o al calcio. Insomma sono veramente fortunata!

Monica B.

Dopo il trapianto di polmoni si può tornare ad avere una vita assolutamente normale, sotto tutti i punti di vista: familiare, sociale e professionale. L'attività lavorativa potrà riprendere progressivamente dopo un'adeguata convalescenza - di circa sei mesi - dopo aver consultato l'équipe medica che vi ha seguiti. Non solo è possibile viaggiare, ma non vi sono controindicazioni ai viaggi anche se lunghi e in aereo. In tali occasioni si raccomanda solo di partire con una buona scorta di farmaci che dovranno essere sufficienti per tutta la permanenza lontano da casa. Poiché dopo il trapianto non è possibile effettuare la profilassi anti-malarica, tuttavia, sono sconsigliati i viaggi in zone di endemia malarica. In caso vi sia il desiderio di effettuare un viaggio all'estero in paesi a potenziale rischio infettivo si consiglia di concordare un colloquio con un infettivologo, per ottenere informazioni in merito ai potenziali rischi correlati al viaggio e per valutare eventuali vaccinazioni. Se prima del trapianto si sconsigliava la permanenza ad altitudine superiore a 500-800 metri, dopo il trapianto non vi sono limitazioni a raggiungere altitudini anche elevate, se in periodo di stabilità clinica.

Giulia, una giovane paziente, ha riassunto meglio di chiunque altro tutte le precauzioni, piccole e grandi, da osservare dopo un trapianto di polmoni: "Mi porto sempre dietro l'Amuchina per disinfettarmi le mani quando mi capita di mangiare qualche panino fuori. Evito la maionese, la crema, in bar che non conosco, e osservo sempre il livello di pulizia. Mi lavo le mani appena arrivo a casa. Evito sbaciucchiamenti soprattutto nei periodi critici. Evito di prendermi la pioggia: nei periodi in cui il tempo cambia in continuazione mi porto in borsa l'ombrello e di inverno sto molto coperta e attenta a non prendere freddo. Ci sono altri consigli che mi sento di dare: evitate di fumare e ascoltate il vostro corpo,

senza ossessionarvi però! E se c'è qualcosa che vi risulta strano avvisate il prima possibile i medici".

Giulia ha elaborato quelle che ha definito, scherzosamente, "le linee guide del bravo paziente": mangia anche se non ti va, se puoi fai sempre una passeggiatina, ascolta e segui quello che ti dicono i medici con totale fiducia e trova sempre qualcosa per cui ridere, anche le cose più assurde.

Dopo queste simpatiche pillole di saggezza non rimane altro che goderci il più possibile la nuova vita che ci è stata regalata e tutto ciò che di bello può offrire.

Parlarne. Non per tutti è facile nè spontaneo raccontare la propria storia di malattia: come si è appresa la diagnosi, in che modo si è reagito alla notizia, in quale maniera (e fino a che punto) si è scelto di dirlo ai propri familiari. E poi... riferire i vari *step* che si sono succeduti, dallo *screening* all'iscrizione in lista d'attesa per il trapianto, alle tante domande che si sono poste al proprio medico, a quelle che si aveva paura di porre e ci tenevano svegli di notte... Fino al momento fondamentale della chiamata, dei tanti preparativi (pratici e organizzativi, ma non solo) da attuare il più meticolosamente possibile, fino all'intervento vero e proprio. Che non è il punto d'arrivo, ma quello di partenza verso una vita migliore (e quanto!) dal punto di vista della qualità, ma anche differente. Per tanti e tanti motivi, cui occorre essere preparati.

AIPI, sin dall'inizio, ha incoraggiato i propri soci a "raccontarsi". Dal 2003 abbiamo pubblicato nella nostra rivista quasi 200 storie di pazienti, di cui molte sono state raccolte nel volume "La malattia nel racconto dei pazienti". Oggi, sempre più, viene riconosciuta l'importanza di quella che viene definita "medicina narrativa". Ripercorrere la propria storia, per ognuno differente, a seconda del proprio carattere e del proprio vissuto, non serve solo a se stessi. L'efficacia terapeutica del parlare di sè è messa al primo posto da sempre, in primis da ogni psicologo e psicoterapeuta, a qualsiasi scuola o corrente egli appartenga, ma anche a chi deve affrontare un'esperienza analoga.

Ecco perchè in questo capitolo abbiamo deciso di raccogliere alcune testimonianze di pazienti che descrivono le varie fasi, dall'ospedalizzazione in poi (prendendo in esame il prima, il durante e il dopo intervento, esattamente come abbiamo fatto nelle pagine precedenti), e gli stati d'animo: sfaccettature emozionali che riguardano dolori, speranze, gioie per i traguardi raggiunti. Insomma, lo stesso percorso, ma visto dalla parte dei pazienti.

Grazie di cuore a tutti coloro che ci hanno dato una mano raccontandosi. Senza di loro ogni nostra informazione sul trapianto di polmoni, per quanto precisa e puntuale, suonerebbe arida e non del tutto soddisfacente. Soltanto chi ci è passato è in grado di soddisfare davvero ogni quesito di chi si trova improvvisamente catapultato in una situazione così imprevista e imprevedibile.

Veronica B.

Veronica è una ragazza giovane, piena di interessi, che ama scrivere e ha di recente pubblicato il suo primo, bellissimo, libro di poesie. Ci descrive la sua paura e la consapevolezza "che non ci sarebbe stato molto tempo ancora." È conscia di andare verso "un'incerta salvezza, ma comunque una salvezza (…), un passaggio in bilico su un filo sottile." Al momento della "chiamata" ci sono zii, nonna, cugini, fratelli, genitori, tutti con lei. Arrivano le sue due più care amiche, altri amici la raggiungono all'aeroporto dove lei, nell'attesa dell'aereo, racconta di essere tra la frenesia, paura, speranza, e gioia. Arrivano tanti messaggi augurali. Finalmente si parte e Veronica racconta: "C'erano le nuvole quel giorno, ma ora noi eravamo sopra e si vedeva il cielo azzurro". Il momento del risveglio lo descrive così: "Ci sono. Ce l'ho fatta. Sono qui. E saluto tutti. Li chiamo. Tento di parlare. Li saluto. Euforicamente viva!". I giorni della convalescenza vede immagini strane: "Volti, labbra rosse, bambini piccoli, extraterrestri, strani esseri…" Col passare dei giorni, però si riavvicina "sempre di più a quello che è il normale scorrere della vita" (…). Mi fanno alzare in piedi, ricomincio a mangiare da sola, ricomincio a respirare, come non avevo mai respirato prima… E a volte, nonostante tutto, la sento ancora. Sento ancora il respiro, come se mancasse. Ma è solo paura. È solo abitudine. Ed ogni traguardo è gioia". Veronica resterà due settimane in terapia intensiva: ogni giorno cammina a lungo per i corridoi dell'ospedale e fa esercizi per la respirazione e per i muscoli. Arriva finalmene il giorno del ritorno a casa! "In macchina, nel viaggio verso casa, guardo fuori dal finestrino (…), la voglia di vivere non l'ho mai persa, neanche quando stavo molto male e ora, ne ho più che mai. Ho voglia di uscire, di stare con gli amici, di passeggiare, e di riprendere a studiare." A casa, invece di prendere l'ascensore, prende le scale. "Finalmente mi sento a casa, finalmente mi sento guarita. Finalmente sono Me. E i giorni passano, e sento nell'aria quel soffuso senso di benessere, di bene, di bello, di casa. E mi accorgo di essere guarita, ogni volta che salgo le scale, ogni volta che cammino per le strade di campagna che circondano la mia casa, che mi sono sempre piaciute, ogni volta che faccio gli esercizi per il respiro e per i muscoli, ogni volta che cammino, e nessuno deve aspettarmi. Sì, in tutto ciò, mi accorgo di stare bene. A volte mi sembra impossibile, di poter riuscire a sollevare qualcosa, a camminare lungo una salita, e invece ci riesco". Infine un augurio per coloro che ancora devono affrontare questo grande passo: "Auguro davvero che questa mia storia possa servire a dare speranza a coloro che ancora devono convivere con questa terribile malattia".

L importante non fare vincere ci che male, essere pi forti della malattia, solo cos si pu stare bene.

Samantha C.

"Sono passati quattro anni, quattro fantastici anni da quel giorno che mi ha cambiato la vita. Ricordo ancora ogni istante di quel giorno e tutte le emozioni che ho provato, dalla paura alla gioia, dal terrore all'euforia e ricordo anche tutto l'affetto sincero di amici e parenti che mi hanno sorretto e hanno pregato per me. Aspettavo la fatidica chiamata da un anno e mezzo e poi è arrivata quando meno ci pensavo, quando stavo andando a un controllo a Bologna. Ricordo che passavo verso Rimini quando mi chiamò il Dott. Leci, dicendomi che c'era un organo per me. Al telefono sembravo tranquilla, ma appena chiusa la comunicazione è arrivato il panico. Ho iniziato a sudare, a piangere e poi a cercare di tranquillizzare mia madre. Poi, come la quiete dopo la tempesta, ho ripreso le redini in mano e sono riuscita anche a organizzare il trasferimento delle valigie, perchè erano sì pronte, ma erano a casa. Avevo due ore di tempo e sono riuscita ad andare in ospedale per le ultime dritte, salutare dottori e infermieri e poi andare in aeroporto. Arrivata a Vienna stranamente sono riuscita a restare lucida e tranquilla, non so per quale strano mistero, ma sapevo che ero in ottime mani e che tutto sarebbe andato bene, forse perchè sono ottimista, forse per tutte le preghiere di quanti mi stavano vicino... comunque è andato tutto benissimo, molto meglio di quanto pensassi e così dopo 15 giorni già ero fuori dall'ospedale. Stavo da favola in quella nuova vita che stavo iniziando ad assaporare. Prima avevo affanno al minimo sforzo, anche nell'abbassarmi per allacciare una scarpa, dopo invece avevo fiato ed energia da vendere tant'è che mia madre non riusciva a starmi dietro nelle lunghe passeggiate giornaliere. Non vedevo l'ora di tornare a correre e anche questo sogno s'è avverato. Ogni volta che guardo i segni sul mio corpo di quel giorno vorrei urlare di gioia, abbracciare e ringraziare tutti quelli che mi sono stati vicini, i miei amici, i miei parenti, i miei genitori, tutti i dottori a cui a volte magari ho fatto finire la pazienza, agli infermieri, alla mitica Erna e infine, ma forse *in primis*, a 'lei'. Auguro di vero cuore a tutti quelli che lottano ogni giorno con questa malattia di vincerla e di tornare prima possibile a respirare a pieni polmoni. Respirare come lottare è un bisogno primario e mai niente e nessuno dovrebbe togliercelo". A seguito dell'intervento Samantha si è rimessa in gioco subito e col costante allenamento è tornata a praticare sport, a superare delle sfide che a molti sportivi "comuni" farebbero tremare le gambe come scalare il Kilimanjaro, 5.895 metri, con una spedizione scientifica condotta proprio dall'équipe dell'ospedale di Vienna, dove è stata operata. Tornata dall'Africa, è ripartita subito per Malaga dove si è fatta onore in varie prove nella XXI edizione dei Campionati Mondiali per Trapiantati!

Da trapiantata vittorie doppie: i polmoni non sono quelli che ho dalla nascita, ma la grinta s !

Salvatore L.

Nel gennaio del 2009 Salvatore si accasciò al suolo durante una partita di calcio. Iniziò un lungo percorso che lo ha portato a Bologna presso il S.Orsola-Malpighi. "Mi fecero analisi di ogni genere e dopo un cateterismo cardiaco fu confermata la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare. Mi dimisero con una terapia da seguire. Scoprirono che la mia forma era ereditaria, infatti mia zia e mio cugino erano morti per questa stessa malattia". Già dopo poche settimane Salvatore stava molto meglio: "Riuscivo a fare le scale, andare al lavoro e condurre una vita quasi normale. Le mie preoccupazioni erano sparite… Putroppo però, poco alla volta, la malattia progrediva. L'anno successivo a Salvatore venne prescritta la terapia con pompa a infusione e Flolan. Salvatore inizialmente rifiutò la pompa. Ma poi, dietro le esortazioni dei medici e pensando a suo figlio, ancora piccolo, Salvatore si convinse. "Alla fine accettai il Flolan... Stetti subito meglio e iniziai a fare di tutto: ho organizzato gite a Medjugorje, ho scalato la montagna del Krizevac fino alla Croce Bianca a 520 metri di altezza. Ho aiutato un ragazzo non udente e non vedente (...) e insieme a sua sorella lo abbiamo trascinato sulla montagna Croce Blu per l'apparizione della Madonna. Quando sono arrivato in cima non credevo a quello che avevo fatto!" Salvatore organizzò anche la festa del SS. Crocifisso, insieme agli amici e al parroco di S. Rocco a Borgotaro (Parma). Le sue condizioni cliniche purtroppo con il tempo peggiorarono e nel gennaio 2013 fu ricoverato per lo screening pre-trapianto. I primi di giugno fece un sogno che lui descrive come 'premonitore'. In paese tutti lo presero in giro per questo sogno, ma lui raccontò che il 18 giugno, prima della fine della festa SS. Crocifisso del suo paese, sarebbe stato trapiantato. Il 17 giugno disse a sua moglie di preparare la valigia perché l'indomani l'avrebbero chiamato! Il 18 giugno 2013 per tutto il giorno stette sulle spine. Prima della fine della festa, alle ore 18.30, arrivò la chiamata! "Vieni subito a Bologna, c'è un organo per te". "Tutti scoppiarono in lacrime, non so se per paura o per apprensione, per incredulità o per contentezza! Don Primo, il parroco, commosso, andò sul podio e diede l'annuncio al microfono, facendo delle preghiere per me". Salvatore racconta di essere entrato in sala operatoria scherzando con medici e infermieri. Per sei giorni è rimasto addormentato o in dormiveglia, in Terapia Intensiva. Quando si è risvegliato la prima persona che ha visto è stata il Prof. Galiè, che non ha riconosciuto subito per via della mascherina. "Si abbassò la mascherina e io scoppiai a piangere. Gli dissi che era proprio un 'Nazzareno'". Una volta in reparto Salvatore iniziò la riabilitazione, dove racconta di essere stato trattato "come una bomboniera", grazie alle attenzioni di medici, infermieri e fisioterapisti. "La mia vita è poi ricominciata!"

I primi di giugno feci un sogno premonitore. Il 18 giugno arriv la chiamata: Vieni subito a Bologna, c un organo per

Morena N.

Morena aveva 26 anni quando iniziò ad avvertire che c'era qualcosa che non andava: "Facevo fatica a fare le scale, avevo perso del tutto la voce e mi sentivo continuamente stanca". Così decise di fare un controllo presso l'ospedale del suo paese. Già da allora il medico sospettò un'ipertensione polmonare, che fu poi confermata da altri specialisti. Dopo mesi passati a girovagare da uno studio medico all'altro, fu indirizzata presso il S. Orsola-Malpighi di Bologna, dove fu confermata la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare idiopatica. "Mi crollò il mondo addosso, soprattutto perché non avevo mai sentito quelle parole fino a pochi mesi prima" racconta Morena. Iniziò subito una terapia con Revatio, al quale fu aggiunto il Tracleer. "Le cose sembravano andare bene, avendo avuto anche un piccolo miglioramento. Purtroppo però le mie condizioni mi impedivano ancora di fare quello che facevo prima, ma allo stesso tempo mi ero rassegnata e cercavo di adattarmi alla nuova condizione come meglio potevo". Per circa due anni rimase stabile, ma nel 2010 iniziò ad avvertire di più la fatica. Quando andò a Bologna per un controllo di *routine*, i medici le dissero che aveva bisogno della pompa a infusione continua per il farmaco. Morena è stata in terapia con la pompa per due anni e questo permise alla sua salute di migliorare notevolmente. Purtroppo, però, dopo altri due anni, i medici accertarono che c'era stato un peggioramento. "Mi dissero che ormai l'unica alternativa rimasta era il trapianto. Ero felice per quella notizia, perché ormai portare quella pompa era diventato insostenibile, non ne potevo più". Nel 2012 venne ricoverata per eseguire lo screening pre-trapianto. "L'attesa, anche se breve, è stata logorante. Non è passato un giorno in cui non abbia pensato a quando mi avrebbero chiamato." Il 3 marzo 2013, di domenica, Morena stava in casa preparando dei dolci, quando arrivò la chiamata. "Sono rimasta impietrita, le uniche parole che ricordo di essere riuscita a pronunciare sono state: arrivo! La mia testa è stata invasa da sensazioni contrastanti, gioia, paura, preoccupazione. Ho messo quattro cose in valigia, non so nemmeno come e ho aspettato l'ambulanza. Verso le ore 18.00 sono arrivata a Bologna. Alle 20.35 ero in sala operatoria". L'intervento andò benissimo e Morena trascorse undici giorni in Terapia Intensiva: "Sono stati giorni duri, ma che oggi sono solo un brutto ricordo". Poi venne trasferita in Cardiochirurgia e quindi in Cardiologia, per la fisioterapia. "Cosa posso dirvi? Nonostante tutta la sfortuna che ho avuto, sono stata fortunatissima perché rimanere in lista solo due mesi e mezzo può solo considerarsi un felice gioco del destino. Definitivamente tornata a casa, sto e mi sento bene. Faccio le scale di corsa e senza affanno: è la cosa più bella del mondo".

Adesso mi aspetta la nuova vita , i miei progetti che ho dovuto tenere da parte per cinque lunghi anni, insomma mi aspetta un nuovo mondo.

Giulia N.

Mi chiamo Giulia e ho 33 anni. Mi è stata diagnosticata l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica nel 2004. Fortunatamente sono venuta quasi subito a conoscenza del centro IP di Bologna dove sono andata a fare la prima visita. Ho iniziato la terapia con Tracleer, che era ancora sotto sperimentazione. Per alcuni anni me la sono cavata piuttosto bene perché la malattia si era parzialmente stabilizzata: non c'erano grandi cambiamenti. Poi nel febbraio del 2007 ho avuto una forte emorragia che non voleva assolutamente fermarsi. Alla fine il Prof. Galiè con tutto il suo staff ha trovato una soluzione e ce l'ho fatta. L'emorragia mi aveva particolarmente debilitato e per questo ho iniziato la terapia col Flolan (il mio terrore!) tramite infusione continua con la macchinetta. Non c'era altra possibilità che affrontare la mia paura. Con tanta diligenza e attenzione ho portato la macchinetta per quattro anni senza grandi difficoltà. Il segreto è decidere un'ora precisa in cui preparare il farmaco (io me lo preparavo da sola) e, usando i ghiaccioli, dovevo farlo tutti i giorni. Decisi che avrei fatto tutto la mattina. Mi sono permessa anche il lusso di farmi qualche viaggetto (finché le forze me lo hanno consentito). Il 28 febbraio 2011 ho fatto il trapianto bipolmonare ed è andato tutto meravigliosamente bene. È stata molto dura, ma appena le forze me lo hanno consentito, ho iniziato a fare gli esercizi consigliati dai medici. Nel primo anno sono stata molto attenta a non frequentare luoghi affollati, abitudine che conservo anche ora: da dicembre a fine febbraio li evito il più possibile perché è il periodo più critico per prendersi influenze e raffreddori. C'è una poesia di Madre Teresa di Calcutta che esprime il modo in cui ho deciso di affrontare la malattia (mettendo al posto di 'vecchiaia' la parola 'malattia'):

Tieni sempre presente che la pelle fa le rughe, i capelli diventano bianchi, i giorni si trasformano in anni...
Però ciò che è importante non cambiare; la tua forza e la tua convinzione non hanno età.
Il tuo spirito è la colla di qualsiasi tela di ragno.
Dietro ogni linea d'arrivo c'è una linea di partenza.
Dietro ogni successo c'è un'altra delusione.
Fino a quando sei viva, sentiti viva. Se ti manca ciò che facevi, torna a farlo.
Non vivere di foto ingiallite, insisti anche se tutti si aspettano che abbandoni.
Non lasciare che si arrugginisca il ferro che c'è in te.
Fai in modo che invece che compassione, ti portino rispetto.
Quando a causa degli anni non potrai correre, cammina veloce.
Quando non potrai camminare veloce, cammina.
Quando non potrai camminare, usa il bastone.
Però non trattenerti mai!

Questo mi ha insegnato la malattia: vivere il momento con pienezza e al meglio delle mie possibilità. Ci vuole tanta forza e desiderio di

Meri C.

Meri ama il mese di giugno, che porta l'estate, soprattutto perché è il mese in cui ha potuto realizzare il suo "piccolo grande sogno", il suo matrimonio! "È stato come vivere una favola. Sulla mia faccia e su quella di mio marito si era magicamente stampato un sorriso e una gioia che probabilmente solo l'amore può regalare. Abbiamo festeggiato e ballato fino allo stremo. Non mi sono mai sentita così bene come nel mio abito da sposa, e bella, io che non mi piaccio mai!" Il suo percorso di malattia è iniziato nel lontano 1997. "Durante una gita in montagna, cominciai ad avvertire una forte sensazione di affanno e affaticamento a ogni piccolo sforzo. Tornata a casa iniziai a fare delle indagini perché continuavo a sentirmi molto stanca e spossata. Gli esami fatti in un centro cardiologico portarono alla diagnosi di ipertensione polmonare. Così i miei genitori mi portarono a Bologna dove ero stata operata da piccola di ipertensione portale e questo fortunatamente fu il tramite giusto per raggiungere l'équipe del Prof. Galiè. Giunta nel suo centro, feci tutti gli accertamenti che lui reputò necessari confermando la diagnosi e dando una cura adatta a me che consisteva all'epoca in Coumadin e Lanoxin. Con i controlli periodici, questa cura e un cateterismo di controllo all'anno sono stata bene e ho continuato a vivere la mia vita fortunatamente senza tante limitazioni, frequentare l'università, fare nuove esperienze e amicizie, in poche parole vivere i miei vent'anni. Nel 2004 però, durante uno dei soliti controlli, la Dott.ssa Manes, durante un eco-cardiogramma si accorse che c'era qualcosa di anomalo. Infatti la mia arteria polmonare si era dilatata a dismisura e stava degenerando in aneurisma. L'unico rimedio in quella circostanza era il trapianto. Una bella doccia fredda perché io non mi ero accorta di nulla e non avvertivo alcun fastidio. Il Prof. Galiè si mise subito in contatto a Vienna con il Prof. Klepetko. Dopo solo tre mesi di lista di attesa, il grande giorno è arrivato. Non nego che l'esperienza sia stata molto forte e quei momenti rimarranno stampati nella mia mente per sempre: l'arrivo all'aeroporto di Vienna, il trasporto fino all'ospedale, l'attesa prima di entrare in sala operatoria, la paura e il risveglio. L'intervento è stato molto delicato perché insieme ai polmoni hanno dovuto trapiantare anche l'arteria polmonare, ma tutto è andato bene e nei giorni successivi i miei progressi sono stati sempre più positivi e la mia ripresa più veloce. La mia famiglia è stata sempre al mio fianco e c'era anche mio marito: senza il loro sostegno non ce l'avrei mai fatta. Mi auguro con tutto il cuore di avervi trasmesso un po' di coraggio per superare le piccole e grandi difficoltà che questa patologia può comportare, perchè niente è paragonabile alla gioia e ai momenti felici che la vita può riservarti. Come ho cercato di raccontarvi, io li ho provati e li conservo nel mio cuore".

Cari amici di AIPI,
vi abbraccio e
spero
di rivedervi presto
alla prossima festa
dell Associazione.
E ricordatevi che
i sogni si possono
avverare!

Pisana F.

.

La mia diagnosi arrivò nel lontano 1988 e fu un fulmine a ciel sereno. Allora la malattia era praticamente sconosciuta, non esistevano ancora farmaci e i trapianti erano appena agli inizi. Per anni sono stata curata soltanto con dei calcioantagonisti e poi, quando le cose non andavano più, sono passata alla famosa 'macchinetta' a infusione endovena continua… I vari sildenafil, bosentan, tadalafil, ambrisentan, ecc, farmaci orali di nuova generazione, ancora non erano in commercio. I prostanoidi, all'epoca, erano l'unica soluzione (nel mio caso il Flolan). Ma la malattia era in fase troppo avanzata e nel 2001 sono stata messa in lista per il trapianto di polmoni. La chiamata è arrivata nel marzo 2002. L'operazione è andata bene ed eccomi ancora qui, tra poco festeggerò sedici anni dal trapianto! Dai tempi in cui mi sono ammalata sono cambiate tante cose: oggi ci sono farmaci efficaci, centri specializzati cui rivolgersi, nuove tecniche chirurgiche, più informazione. E ci sono le associazioni di pazienti. Nei primi anni della malattia ho sofferto molto del fatto di non conoscere nessuno con cui confrontarmi. Era anche difficile trovare informazioni che fossero facilmente comprensibili. A metà degli anni '90 è nata negli USA la prima associazione di pazienti e il loro forum è diventato la mia ancora di salvezza, i primi pazienti li ho conosciuti lì, in questo spazio virtuale. Dal contatto con altre persone nella mia stessa situazione ho potuto capire meglio la malattia e come affrontarla. Nel 2000 sono arrivata a Bologna al S. Orsola-Malpighi e ho potuto finalmente conoscere di persona vari pazienti. L'anno successivo, insieme ad alcuni di loro, abbiamo fondato AIPI. Dal 2003, una volta ristabilita dal trapianto, mi sono sentita abbastanza in forze da propormi come Presidente ed è iniziato così il mio impegno di volontaria per l'associazione. Il resto della storia lo conoscete anche voi… Grazie all'aiuto dei suoi collaboratori, soci e sostenitori, AIPI è diventata una grande famiglia, un approdo sicuro dove i pazienti possono trovare informazioni, supporto e solidarietà. Quanto a me sto bene, ho un impegno di responsabilità in PHA Europe, l'associazione europea per l'ipertensione polmoare, e sono spesso invitata, in Italia e all'estero, a portare la mia testimonianza e a parlare della mia esperienza di attivista. Mia figlia, di cui ero incinta quando mi sono ammalata e aveva 14 anni quando ho fatto il trapianto, ora ne ha 29. Riuscire a vederla crescere è stato un grandissimo traguardo. Abbiamo passato momenti difficili, perché l'ipertensione è una malattia che colpisce e sconvolge l'intera famiglia, ma oggi è tornato il sereno e la vita mi sorride di nuovo. Certo, non ce l'avrei mai fatta senza la mia famiglia, i tanti amici che si sono prodigati per me e i fantastici medici che mi hanno seguito prima, durante e dopo.

Ai pazienti consiglio di trovare il migliore centro medico possibile, seguire scrupolosamente le indicazioni dei medici, mantenere uno stile di vita sano e non

Anita I.

Sono nata a Bari e vivo a Triggiano (BA). Ho lavorato per 26 anni in Fiat, di cui gli ultimi come Impiegata Tecnica presso la FMA di Protale Seria. Non avevo mai avuto problemi di salute tranne un po' di stanchezza e giramenti di testa che attribuivo a stress. A 46 anni, dopo tre svenimenti, mi portarono in ospedale e da lì cominciò questa terribile avventura. Mi fu diagnosticata l'ipertensione arteriosa polmonare e mi dissero subito che l'unico modo di guarire era il trapianto. Ero sola in quel momento, mi cadde il mondo addosso, mi dissi che per me era finita e piangevo, piangevo, pensando alla mia famiglia, ai miei figli che sono la cosa più bella che ho al mondo, a mio marito, ai miei genitori, i fratelli ecc. e già pensavo al peggio a cosa sarebbe successo se io non ci fossi stata più. Poi con il tempo, come sapete, subentra la rassegnazione e grazie all'aiuto di tutta la famiglia e anche di amici e conoscenti si riacquista la voglia di andare avanti. Così è stato per me. Non ci siamo fermati, abbiamo cominciato a informarci a chiedere in giro dove era possibile curare questa malattia, così ho cominciato a girovagare per i vari ospedali. In uno di questi mi parlarono di una loro paziente in cura presso l'Ospedale "Antoine Béclère" di Parigi. Questa signora accettò di darmi il suo numero e indovinate un po' chi era? La nostra gentilissima e cara amica Isabella S. Fui ricoverata in Francia per accertamenti e da lì mi consigliarono di andare a Bologna. Arrivai lì abbastanza grave, infatti il primo giorno di ricovero svenni e il Prof. Galiè fu costretto a mettermi subito la famosa pompetta per il Flolan. Non fu facile per me accettarla, ma grazie all'aiuto di altri pazienti sono riuscita a sopravvivere e a cominciare ad accettarla. Successivamente, in coincidenza di un aggravamento, ho fatto la tipizzazione e sono stata messa in lista di attesa per il trapianto. Questa attesa per fortuna è stata breve, circa 50 giorni. Quando arrivò la chiamata ero a Bologna in rianimazione e ricordo di aver pianto lacrime di gioia quando mi hanno dato la notizia. Devo dire che chi mi ha dato la fiducia e la speranza per affrontare tutto ciò è stata Pisana, dopo aver sentito lei quando si è ripresa dall'intervento, ho cominciato di nuovo a sperare di farcela, che se mi andava bene avrei potuto continuare ad avere una nuova vita per poter seguire i miei figli, la mia famiglia. E tutto ciò si è avverato (...). Come concludere? Io non avrei mai immaginato di vivere una simile esperienza, che questa malattia mi avrebbe sconvolto la vita. All'inizio non riuscivo ad accettare di lasciare il lavoro, di dovere rinuciare a tante cose, ma poi di fronte alla salute, ragionando, si riesce a superare tutto. L'importante è avere la famiglia unita intorno a te. Oggi sono felice, sto bene da tanti anni, certo le medicine mi faranno compagnia per il resto della mia vita, ma fino a quando non danno fastidio, va bene così.

Questa esperienza
stata anche
positiva, perch mi
ha dato la possi
bilit di avere
nuove amicizie, di
incontrare gente
sofferente come
me,
di confrontarci

Monica B.

"Carissimi amici, volevo condividere con tutti voi questa giornata tanto importante per me e la mia famiglia. Il 6 settembre 2010 nascevo per la seconda volta, grazie al trapianto di polmoni. Trapianto... una parola così grave e così grande, che ancora non mi sembra sia successo a me... So soltanto che stavo male, pesavo poco più di 35 kg, sottoposta a ossigenoterapia 24 ore su 24, assumevo un farmaco per infusione continua a dosaggi molto alti, dolori fortissimi, restrizione nei liquidi, perchè non urinavo, e avevo quindi sete sete sete, costantemente. Il mio organismo non avrebbe potuto resistere per molto. Poi la chiamata è arrivata, l'intervento è andato benissimo. Certo il mio recupero è stato un po' più lungo degli altri, viste le condizioni in cui ero quando sono stata sottoposta al trapianto, ma piano piano i miglioramenti ci sono stati, e pezzetto dopo pezzetto mi sono ripresa la mia vita. Adesso faccio la mamma, la moglie, vado in palestra, al mare, in montagna, ma soprattutto respiro e vivo, ogni giorno, sapendo quanto questo è importante, anche solo poter portare mio figlio a scuola o a calcio. Insomma sono veramente fortunata, perchè ho incontrato medici capaci e umani. La nostra meravigliosa associazione AIPI mi ha dato compagnia e conforto, togliendomi tanti dubbi e paure. Il mio super marito, mio figlio, mia madre e i miei familiari, senza tralasciare gli amici... Vi prego, non dovete arrendervi mai! E non abbiate paura se vi fosse proposto il trapianto, è una grande possibilità che ci viene data: quella di nascere di nuovo".

Vorrei che questa mia storia potesse incoraggiare chi ancora brancola nel buio delle varie ?dia gnosi, fra esami e problemi di ogni genere!

Wilma K.

"Partii da Vienna (dopo il trapianto, *ndr*) con la convinzione di tornare 'a casa', il reparto di Cardiologia del S. Orsola-Malpighi, che mi ha salvato! Dopo 12 ore di macchina all'entrata incontrai, per caso, il dottore che la fatidica notte del 28 gennaio, quando dovevo prendere l'aereo per Vienna, era lì a rassicurarmi. E mi sono detta 'che strano il destino'. Lui però non mi ha riconosciuto, come dargli torto, ero vestita come un eschimese! Mi guardò sbalordito, come se fossi un'altra persona, e questa cosa mi ha fatto piacere, perché era vero, non ero più chi aveva lasciato. Ero una nuova me! Arrivata al 4° piano, Gaia, la dottoressina, era lì ad aspettarmi. Insieme a lei c'era la Dott.ssa Borejda, che mi aveva seguito nei tre mesi di degenza, non solo come un'ottima dottoressa, ma anche come un'amica! Mi salutano commosse, mi abbracciano e mi accompagnano fino in camera... Ed eccoli lì! Quei semplici palloncini, che mi hanno riempito il cuore. Rimasi stupita, non me lo aspettavo davvero! Avevo ragione a dire che stavo tornando a casa! Loro sono come la mia famiglia, la mia grande famiglia! A partire dal Prof. Galiè!

Noi fortunati che abbiamo avuto il dono di una seconda pos sibilit ...

Teresa L.

"Oggi. Tre anni fa. Le sensazioni sono confuse. Confuse come in quei momenti in cui arrivò la telefonata: 'Sono arrivati i polmoni!' Arrivati? A me? Proprio a me? Incredulità. Li aspettavo. Si è vero. Ma quando arriva un momento tanto atteso non sai mai se ridere o piangere di gioia. Sai solo cadere in preda al panico. E io in quel momento restai ferma. Qualche attimo, ma restai ferma. Realizzai che stavo perdendo qualcosa. Ciò che ero stata fino ad allora. Cercai di guardarmi intorno, come a voler imprimere nella memoria tutto quello che vedevo intorno a me. Paura di non poterlo rivedere. In un attimo tutta la mia vita mi passò davanti e in un attimo cambiò tutto. Sensazioni strane mi avvolsero. Davvero potevo andare incontro a una nuova vita? La mia, quella che avevo, non andava più bene, purtroppo. Troppo affanno e impossibilità a fare qualsiasi cosa. Sincopi. L'unica salvezza era il trapianto. Quella telefonata arrivò il 7 mattina. La sera entrai in sala operatoria. Click. Buio. Mi affidai a Dio e ai medici. Click. Luce. 8 dicembre. Di nuovo. Più bella. Più intensa. Mio marito al di là del vetro. Ritorno alla vita. Quella vera. Grazie a chi ha reso possibile la mia seconda vita, al Prof. Galiè e alla sua équipe, al personale paramedico, al Dott. Dell'Amore, chirurgo toracico e alla sua équipe. Grazie Mamma Celeste, oggi 8 dicembre è anche la tua festa!"

Ritorno alla vita. Quella vera. Grazie. Grazie a chi ha reso possibile la mia seconda vita.

Reyes C.

Reyes è nata a Cuba, con un soffio al cuore e un difetto cardiaco. All'età di 5 anni fu deciso di sottoporla a un cateterismo cardiaco: "L'unica soluzione è il trapianto", mi dissero, "ma a Cuba è impossibile". Ci racconta: "Fin da piccola, 6-7 anni, la mamma, al ritorno da scuola, mi doveva prendere in braccio perché non riuscivo a camminare. Giocavo, ma ero sempre stanca... non ho vissuto un'infanzia felice e spensierata. Dissero alla mamma che a 7 anni sarei morta. Mi tolsero da scuola per non affaticarmi e peggiorare la situazione, ma non mi prescrissero mai nessuna medicina. Superati i 7 anni, dissero alla mamma che sarei morta durante l'età dello sviluppo. A 18 anni sono venuta a vivere a Imola. Tempo dopo mio marito si accorse dell'affanno e mi prenotò una visita da un cardiologo a Imola che mi mandò immediatamente dal Prof. Galiè al S. Orsola-Malpighi di Bologna. Qui venni ricoverata per gli esami del caso, ma fu deciso di aspettare a intervenire. Poi la situazione peggiorò, con svenimenti frequenti ed emottisi. Dopo un nuovo ricovero mi misero in terapia con l'ossigeno e si decise di procedere con lo screening. Nel 2008 sono stata sottoposta al trapianto di cuore-polmoni. Da allora sto meglio, non mi pare vero, ora riesco a fare tutto: le scale, le pulizie di casa, la spesa, è un sogno!"

Ora vado anche a ballare! Mi dispiaceva dover guardare gli altri ballare la mia salsa cubana.?Il trapianto prima e il ballo dopo mi hanno ridato la vita!

Antagonisti recettoriali dell'endotelina o "ERA"): questi farmaci hanno come obiettivo di contrastare la produzione di endotelina, una sostanza che viene prodotta dalle cellule endoteliali che rivestono i vasi sanguigni polmonari e che ha un potente effetto di vaso costrizione e proliferazione delle cellule
Gli ERA approvati per l'ipertensione arteriosa polmonare sono il bosentan, il cui nome commerciale è Tracleer e ambrisentan-Volibris.

Anticoagulanti: farmaci che rendono più fluido il sangue (ad esempio Coumadin).

Calcio-antagonisti: I calcioantagonisti sono sostanze con un forte effetto vaso-dilatatore. Questo beneficio esiste però solo per i pazienti con ipertensione arteriosa polmonare che rispondono positivamente ("responder") al test di vasoreattività polmonare che viene eseguito nel corso del cateterismo cardiaco. 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. I farmaci calcioantagonisti più usati sono la nifedipina e il diltiazem, entrambi per somministrazione orale (ad esempio Norvasc, Adalat).

Classe diagnostica: tipo di ipertensione polmonare di cui è affetto un paziente - si riferisce alla classificazione diagnostica dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nella quale sono distinte cinque classi di ipertensione polmonare.

Cateterismo cardiaco: un'indagine diagnostica fondamentale sia perché permette un'accurata misurazione della pressione atriale destra, della pressione polmonare media e della portata cardiaca, che sono i principali indici prognostici della malattia, sia perché permette l'esecuzione del test di vasoreattività per identificare i pazienti responders. In anestesia locale viene inserito nella vena del collo (giugulare) o dell'inguine un lungo e sottilissimo tubicino di plastica detto catetere che viene fatto avanzare attraverso la vena fino a raggiungere il cuore dove tramite dei sensori posti alla sua estremità il catetere registra le necessarie misurazioni.

Cicolosporina: deriva dai prodotti di alcuni miceti, assieme al tacrolimus è uno dei principali agenti terapeutici impiegati per bloccare il rigetto di organo nel trapianto (ad esempio Sandimunn Neoral).

Classe funzionale NYHA: livello di compromissione del paziente basato sulla valutazione dei sintomi (da I a IV, a seconda della severità).

Cortisone: un ormone usato come farmaco, approvato per varie indicazioni. Uno degli effetti sull'organismo è di deprimere il sistema immunitario. Per questo è usato nei pazienti che sono stati sottoposti a trapianto di organo (ad esempio Deltacortene).

Digossina: un farmaco derivato dalla digitale con diversi effetti potenzialmente utili come l'aumento della contrattilità ventricolare e la riduzione della frequenza cardiaca (ad esempio Lanoxin, Eudigox).

Diuretici: farmaci che favoriscono l'eliminazione dei liquidi in eccesso (ad esempio Lasix).

Forme associate di ipertensione arteriosa polmonare (IAP) o ipertensione arteriosa polmonare associata (IAPA): in questo caso l'ipertensione arteriosa polmonare può essere associata ad alcune condizioni cliniche predisponenti: malattie del tessuto connettivo, cardiopatie congenite, ipertensione portale, infezione da HIV, schistosomiasi e anemie emolitiche croniche. In questi pazienti vi è un'incidenza maggiore di ipertensione arteriosa polmonare rispetto alla popolazione generale.

Inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5): agiscono sul meccanismo che regola la produzione di ossido nitrico. Questa sostanza è prodotta dalle cellule endoteliali ed ha effetti molto benefici: è infatti un potente vaso dilatatore. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare la produzione di ossido nitrico. Gli inibitori della PDE-5 approvati per l'ipertensione arteriosa polmonare sono il sildenafil, nome com-

merciale Revatio e tadalafil-Adcirca.

Ipertensione arteriosa polmonare (IAP): si riferisce al Gruppo I della classificazione diagnostica dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e può comparire isolatamente (forma idiopatica) essere associata ad altre patologie (forme associate). L'arteriopatia ipertensiva polmonare, cioè l'insieme delle alterazioni proliferative e ostruttive che si realizzano a livello delle strutture vascolari polmonari, caratterizza tutte le forme di ipertensione arteriosa polmonare.

Ipertensione Polmonare (IP): presenza di elevati valori di pressione nel circolo polmonare.

Micofenolato: un farmaco immunosoppressore che si ottiene dall'acido micofenolico, originariamente estratto da muffe del genere Penicillium (ad esempio CellCept).

Ossigenoterapia: è indicata solo in un numero relativamente ristretto di pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare. L'ipossiemia (ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue) a riposo è in genere di grado lieve e viene per lo più documentata nelle forme più severe o nei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare associata a difetti intracardiaci congeniti.

Pompa a infusione continua: in questo volume viene anche chiamata "macchinetta" o "pompetta", si tratta di una pompa portatile che viene usata per la somministrazione dei prostanoidi per via sottocutanea o endovena (vedi alla voce prostanoidi).

Pressione polmonare: pressione misurata in arteria polmonare; si identificano valori di pressione polmonare sistolica, diastolica e media. Per la diagnosi di ipertensione polmonare si usa la pressione polmonare media.

Prostanoidi: farmaci analoghi della prostaciclina (vedi sopra). In questo volume si fa riferimento ai prostanoidi somministrati per infusione continua 24/7 per via sottocutanea (treprostinil-Remodulin, oppure per via endovena: epoprostenol-Flolan, epoprostenolo-Caripul), tramite piccole pompe portatili. Nell'infusione continua endovena il farmaco viene somministrato tramite catetere venoso centrale. Esistono anche prostanoidi per via inalatoria (iloprost-Ventavis) e orale (selexipag-Uptravi).

Scompenso cardiaco: condizione clinica che si realizza quando l'efficienza del muscolo cardiaco è compromessa e il cuore non è in grado di svolgere adeguatamente la sua funzione di pompa. Può essere la conseguenza di molte patologie cardiovascolari e polmonari.

Screening per trapianto: indagini diagnostiche, laboratoristiche e strumentali, atte a individuare l'idoneità e l'assenza di controindicazioni al trapianto.

Stimolatori della guanilato ciclasi solubile (sGC): Gli sGC aumentano un nucleotide intracellulare, il cGMP, con effetti di vaso dilatazione (riociguat-Adempas).

Tacrolimus: deriva dai prodotti di alcuni miceti, assieme alla ciclosporina è uno dei principali agenti terapeutici impiegati per bloccare il rigetto di organo nel trapianto (ad esempio Prograf e Advagraf).

Terapia di combinazione: uso concomitante di due o più farmaci di diverse classi.

Trapianto di polmoni: il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti più gravi che non rispondono alla terapia medica più intensiva. Dura poche ore e il decorso post-operatorio in assenza di complicazioni è di circa tre settimane al termine del quale il paziente normalmente deve seguire un programma di riabilitazione fisica. La maggior parte dei pazienti riesce a ritrovare una qualità di vita praticamente normale. È necessario seguire una terapia immunosoppressiva e fare controlli per il resto della vita.

Vasocostrizione: diminuzione del lume dei vasi sanguigni provocata da contrazione delle strutture muscolari delle pareti dei vasi.

Vasodilatazione: aumento del lume dei vasi sanguigni determinato da rilassamento delle strutture muscolari delle pareti dei vasi.

Note

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Consiglio Direttivo 2019-2022

Presidente: Leonardo Radicchi (Perugia)
Vice-Presidente: Claudia Bertini (Milano)

Consiglieri:
Pisana Ferrari (Milano)
Marika Gattus (Cagliari))
Evelina Negri (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico 2019-2022

Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)
D.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Codice Fiscale AIPI

91210830377

Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato
Regione Emilia Romagna

Determinazione n. 17284 del 21 novembre 2014

Per contattarci

Dott. Leonardo Radicchi - cell. +39 392 5003184 - presidente@aipiitalia.it
Dott. Claudia Bertini - cell. +39 338 3021381 - vice-presidente@aipiitalia.it
Avv. Giulia Tropea - cell. +39 391 4805050 - amministrazione@aipiitalia.it

Sito web

www.aipiitalia.it

Per sostenere l'associazione

Conto corrente postale:
n. 25948522 intestato a AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Conto corrente bancario:
c/o CREDITO VALTELLINESE Spa, Sede di Perugia, intestato a
AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus
IBAN: IT83 G052160 300100 000900 2974
BIC/SWIFT: BPCVIT2SN

Questo volume è destinato ai pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare che si accingono ad affrontare un intervento di trapianto di polmoni. Il suo intento è quello di dare informazioni esaustive, ma semplici, che possano chiarire i dubbi e le mille incertezze che inevitabilmente si pone chi è messo di fronte a questo importante passo. Contiene anche consigli pratici e organizzativi, tratti dall'esperienza diretta di altri pazienti che "ci sono passati", su come affrontare al meglio le varie fasi, che in questo volume abbiamo idealmente suddiviso in "prima", "durante" e "dopo".

Il trapianto di polmoni consente di ritrovare un'ottima qualità di vita, tale da controbilanciare ampiamente l'assunzione e gli effetti collaterali dei farmaci immunosoppressivi e i frequenti controlli medici. La maggior parte delle persone sottoposte a trapianto di polmoni riesce a vivere una vita assolutamente normale e a riprendere l'attività lavorativa. A conferma di ciò, l'ultima parte di questo volume raccoglie alcune testimonianze di pazienti che dopo il trapianto hanno ritrovato una nuova vita, piena e serena.

Minnie Luongo, giornalista e scrittrice specializzata nel campo medico-scientifico preferibilmente coniugato col mondo del sociale, ha introdotto sul Corriere della Sera *il* Terzo settore. *Da sempre, in modo particolare, si dedica alle Associazioni italiane di pazienti, la maggioranza delle quali ha seguito fin dalla loro costituzione, contribuendo alla diffusione di finalità e attività di ognuna, nella convinzione che queste realtà* non profit *siano d'aiuto prezioso sia per malati e familiari, sia per medici di base, specie quando si tratta di patologie rare e poco conosciute. Già segretario generale di* Unamsi *(Unione nazionale medico-scientifica di informazione), è stata anche autrice e conduttrice su* RadioUno *di un programma sul volontariato.*

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ODV