

AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVI • Trimestrale • n. 61 • Luglio-settembre 2018

Congresso a Bologna "Pulmonary Hypertension by Clinical Cases"

13 ottobre, Giornata Europea per la donazione e il trapianto di organi (EODD)

Stretta sull'intramoenia per tagliare le liste di attesa

I benefici dei suoni della natura

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**PROSSIMA ASSEMBLEA
28 APRILE 2019**



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus,

eccoci finalmente rientrati dalla pausa estiva, cosa avete fatto di bello questa estate, dove siete stati? Scriveteci delle vostre storie, raccontateci le vostre esperienze e inviateci le foto dei posti che avete visitato: è sempre bello condividere con voi questi momenti. Per il sottoscritto è stata un'estate di fuoco, sono diventato papà, per la seconda volta, di una splendida bambina di nome Maria Costanza e, dopo appena 28 giorni, zio di 2 gemelli di nome Eugenio e Francesco... diciamo che in famiglia abbiamo voluto dare il nostro personale apporto al tanto acclamato calo demografico.

Apriamo il penultimo AIPInews del 2018 con una splendida relazione di Claudia Bertini relativa all'evento "Pulmonary Hypertension by Clinical Cases" organizzato dal Prof. Nazzareno Galiè con la collaborazione della Dott.ssa Alessandra Manes e del Dott. Massimiliano Palazzini a Bologna il 15 e 16 giugno. All'evento, oltre ad alcuni tra i maggiori esponenti mondiali di IP provenienti da Francia, Germania, Irlanda, Austria, USA, Gran Bretagna e Belgio, hanno partecipato alcune decine di studenti di medicina che si sono qui ritrovati da tutto il mondo con lo scopo di approfondire la loro formazione teorica e pratica nella diagnosi e nel trattamento di pazienti affetti da IP, oltre che medici specialisti interessati ad approfondire le loro conoscenze.

Successivamente dedichiamo due pagine a un prezioso e importante lavoro effettuato da Marzia Predieri, che voglio caldamente ringraziare, la quale ha contattato una ad una tutte le regioni italiane

per fornirvi i riferimenti delle persone da contattare e le procedure da seguire per richiedere i contributi spese.

Nei consigli di AIPI ho voluto condividere con voi alcune mie osservazioni in merito ai benefici che possiamo trarre, e il periodo estivo è stato di grande ispirazione, dai suoni della natura. Ho effettuato una piccola indagine e ho constatato che una ricerca, interessante quanto rivoluzionaria, dimostrerebbe che i suoni della natura, come l'acqua che scorre, migliorano l'umore e la concentrazione, a voi l'ardua sentenza, attendo giudizi in merito. Sempre nei consigli di AIPI vi metto in guardia dai ben noti trabocchetti presenti nelle etichette degli alimenti confezionati, le norme in merito sono in continua evoluzione e non sempre stringenti come potremmo immaginare; mangiare bene e sano è un'esigenza universale, ma per noi è davvero un bisogno primario.

A questo punto la vostra rubrica prediletta, le storie dei pazienti, come sempre il nostro bene più prezioso; il racconto è un'elaborazione di ciò

che abbiamo vissuto e ci permette di portare il nostro operato al servizio di chi ne ha bisogno. Condividere le vostre esperienze di vita è molto importante, ciò rende questa parte della nostra rivista la più bella e apprezzata, per questo vi esortiamo sempre a raccontare le vostre storie e condividere questo enorme tesoro con gli altri pazienti. In questo numero il nostro ringraziamento per aver condiviso con noi la propria esperienza va a Sara Troiano, Rosaria Argini e Jenny Poli.

Giacinta inizia a farci sentire il primo profumo di autunno con le sue ottime ricette, è ufficiale, alla prossima assemblea sarà eletta la Benedetta Parodi dell'AIPI.

Nello Spazio dei soci, infine, due interessanti articoli ricchi di curiosità scritti da Gabriele Valentini e dal sottoscritto in cui vi parliamo di specie animali "particolari" e di "coincidenze e casualità".

Anche questo AIPInews è il risultato del lavoro e dell'impegno di tante persone, per questo ringrazio per il grande supporto e per la pazienza: Claudia, Evelina, Gabriele, Giacinta, Giulia, Marika, Marzia e Pisana.

Buona lettura a tutti amici miei.

Leonardo Radicchi

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02 29512476
redazione@aipiitalia.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Grafiche Diemme S.r.l.
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

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

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

Sede legale
c/o Rag. Concetta Attennante
Studio Commerciale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138, Bologna

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

Per contattarci:
marzia.predieri.1@gmail.com
347 7617728 (ore pasti)
amministrazione@aipiitalia.it

Codice Fiscale n. 91210830377

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

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

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



Foto di Marina Bakush (iStock photos)

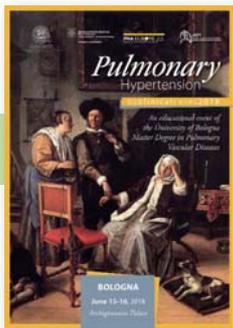
INDICE

anno XVI • n. 61 • luglio-settembre 2018

NOTIZIE ITALIA

ATTIVITÀ SCIENTIFICA

- 1 Pulmonary Hypertension by Clinical Cases, pag. 2



VISITE FUORI REGIONE

- 1 Come richiedere il contributo spese, pag. 4

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- 1 Giornata Europea per la donazione e il trapianto di organi (EODD), pag. 6
- 1 Sanità digitale, pag. 6
- 1 Stretta sull'intramoenia per tagliare le liste di attesa, pag. 7
- 1 Un collegamento tra pazienti e ricerca clinica, pag. 7



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- 1 I benefici dei suoni della natura, pag. 8
- 1 Cosa si nasconde dietro l'etichetta? pag. 9

AVVISI IMPORTANTI!!!!

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

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Credito Valtellinese SpA - Perugia

IBAN: IT83G052160300100009002974

BIC SWIFT: BPCVIT2S

Vi segnaliamo inoltre che è cambiata la nostra sede legale che è ora domiciliata presso lo Studio Commerciale Rag. Concetta Attennante Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

La Redazione di AIPInews

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- 1 La domanda e la risposta, pag. 10
- 1 Da subito i miglioramenti con la terapia, pag. 12
- 1 E così ho iniziato un nuovo percorso, pag. 14



CUCINA

- 1 Le ricette di Giacinta, pag. 15



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- 1 Invasioni aliene, pag. 16
- 1 Possono i fulmini colpire due volte? pag. 19



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

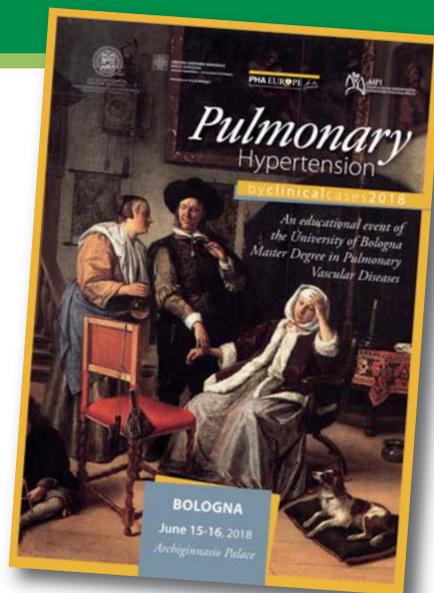
INFORMAZIONI PER I SOCI

- 1 Fondo di solidarietà AIPI - Selexipag ora disponibile anche in Italia - Piani terapeutici e certificati - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! pag. 22
- 1 Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 23
- 1 Scheda di adesione e donazioni - Call center di supporto ai Pazienti IP - Notizie in pillole - Non ricevete AIPInews? - Un nuovo servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - L'unione fa la forza - Ossigenoterapia in aereo - Non spedite raccomandate a Marzia! pag. 24
- 1 Informazioni utili, pag. 25
- 1 Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 29



PULMONARY HYPERTENSION BY CLINICAL CASES

di Claudia Bertini



Come ogni anno, nella splendida cornice dell'Archiginnasio a Bologna il 15 e 16 giugno si è svolto l'evento "Pulmonary Hypertension by Clinical Cases", organizzato dal Prof. Nazzeno Galie con la collaborazione della Dott.ssa Alessandra Manes e del Dott. Massimiliano Palazzini, afferenti al Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale (DIMES) dell'Alma Mater Studiorum dell'Università di Bologna, nonché al Centro per la Diagnosi e la Cura dell'Iipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi. L'incontro costituisce parte del programma del Master Inter-

nazionale sull'Iipertensione Polmonare (*Master Degree in Pulmonary Vascular Diseases*), che annualmente raccoglie poche decine di medici da tutto il mondo allo scopo di approfondire la loro formazione sia teorica che pratica nella diagnosi e nel trattamento di pazienti affetti dalla patologia. Oltre agli studenti hanno partecipato all'evento decine di medici specialisti interessati ad approfondire le loro conoscenze.

Discutere l'ipertensione polmonare partendo da casi clinici: questa l'idea alla base delle due giornate. Sono stati affrontati argomenti molto diversi, dalle basi genetiche della patologia



Il Prof. Nazzeno Galie premia (da sinistra) il Dott. Fabio Dardi, il Dott. Andrea Rinaldi e il Dott. Enrico Gotti, presentatori dei tre migliori poster



I medici del Centro IP dell'Università di Bologna, Ospedale S. Orsola-Malpighi, da sinistra: Dott. Enrico Gotti, Prof. Nazzeno Galie, Dott. Massimiliano Palazzini, Dott. Fabio Dardi, Dott.ssa Alessandra Manes, Dott. Andrea Cassani, Dott.ssa Elisa Zuffa, Dott. Alessandro De Lorenzis, Dott. Andrea Rinaldi

alle strategie di trattamento sia farmacologico che chirurgico, dalla classificazione alla diagnosi fino ad alcune forme secondarie, oltre all'IP in età pediatrica. Per ciascun argomento un relatore ha presentato uno o più casi affrontati dalla sua équipe e le particolarità di ciascuno sono state discusse con gli esperti presenti e con la platea. Ed esperti, così come evento, non sono termini scelti a caso: al microfono si sono alternati alcuni dei nomi più importanti a livello mondiale nello studio e nella cura della patologia, autori di linee guida internazionali provenienti da una parte e dall'altra dell'oceano, riuniti per formare altri medici e diffondere la conoscenza della patologia. Nonostante il calibro dei relatori, le discussioni sono risultate semplici e dirette, come ci si aspetta tra colleghi abituati a confrontarsi; le presentazioni sono state sintetiche, ma partecipate, testimonianza in alcuni casi di un rapporto stretto con i pazienti le cui storie venivano raccontate sotto il cappello dell'asettica definizione di "casi clinici".

Nel corso delle presentazioni sono stati proposti quesiti per verificare la comprensione dei partecipanti e, talvolta, per focalizzare l'attenzione e la discussione su aspetti particolari o che potevano risultare controversi. Tanto che, in un caso, un relatore ha commentato di aver cambiato idea sul fatto che solo una tra le proposte fosse la risposta giusta: non una prova di insicurezza, come alcuni potrebbero pensare, ma una dimostrazione di come alcuni medici siano abituati a non smettere mai di analizzare le situazioni che osservano e a mettersi in discussione alla ricerca di soluzioni e spunti di miglioramento. Non so voi, ma io lo trovo rassicurante.



COME RICHIEDERE IL CONTRIBUTO SPESE

di Marzia Predieri

Cari pazienti, sto ricontattando tutte le Regioni, una ad una, per verificare se le informazioni fornite nei notiziari AIPInews n. 36 e 37 del 2012 siano ancora valide, alla luce del fatto che solo l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica è stata nel 2017 inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), codice di esenzione RG0120.

Sappiamo che ogni Regione legifera e interpreta la legge spesso in maniera restrittiva; non per questo dovete rinunciare a rivolgervi in prima istanza alle vostre ASL (Azienda Sanitaria Locale) o ASST (Azienda Socio Sanitaria Territoriale) o ASR (Azienda Sanitaria Regionale) di appartenenza assolutamente prima di venire a Bologna, appurando l'esistenza o meno della possibilità di ricevere un contributo alle spese che sostenete e l'eventuale iter burocratico da seguire. Interpellando le varie Regioni, spesso mi sono sentita rispondere che le Aziende Sanitarie di un Distretto si comportano in modo non uniforme rispetto a quelle di altro Distretto, pur nell'ambito della stessa Regione (come ad esempio la Lombardia). Apprendiamo, ad esempio, da un paziente che le ASL del Lazio rimborsano le spese viaggio per intero e quindi di più di quanto previsto dalla nostra associazione AIPI. Quando presentate domanda alla ASL, ASST, ASR vi consigliamo di fotocopiare tutta la vostra documentazione, oltre ad annotarvi gli estremi della domanda stessa.

La traccia che segue, ora completa (le Regioni sono in ordine alfabetico), dovrebbe essere proficua per la vostra ricerca, così da permetterci di convogliare le nostre risorse economiche verso quei pazienti per i quali non è previsto alcun sostegno economico dalla Regione di appartenenza. Grazie di cuore.

ABRUZZO

Non è prevista alcuna partecipazione alle spese sostenute dal paziente per recarsi fuori della sua Regione di residenza. Per informazioni Direzione Sanitaria e Direzione Medica di Vasto - tel. 0871 358 715/613/233.

BASILICATA

Dott. Canitano - tel. 0971 66889 - Legge R. 22 del 2000.

Presentare domanda preventiva generica alla ASL, allegando certificazione clinica. Previsti rimborsi per pazienti in lista o già trapiantati in presenza di un reddito inferiore a euro 20.000 annui. Rimborso forfettario in assenza di scontrini, oppure rimborso massimo giornaliero di euro 150 se documentato.

CALABRIA

Avv. Domenico Gullà - tel. 0961 856565. DPCM 12.01.2017/18.03.2017 c.d. Nuovi Lea. Presa in carico pazienti - integrazione nota n. 232067 del 13.7.2017.

Rivolgersi ai Coordinatori aziendali delle Malattie Rare di nuovo riconoscimento delle Aziende Ospedaliere del SSR: Dott.ssa Daniela Concolino e Dott.

Giuseppe Raiola per provincia di Catanzaro e A.O.U. "Mater Domini"; Dott. Domenico Sperli per provincia di Cosenza e Dott.ssa Manuela Priolo per provincia di Reggio Calabria. Si presenta domanda con allegata documentazione. Verrà vagliata la situazione. Seguirà autorizzazione o meno. Previsto rimborso spese viaggio e soggiorno.

CAMPANIA

Dott.ssa Cinzia Rea - tel. 081 7969369 - Attività Trapianti.

Delibera 2111 del 2008 sostituita da delibera 7111 del 2016. Sono previsti rimborsi solo per spese accessorie (viaggio, vitto e alloggio) per paziente e accompagnatore se in lista di attesa o già trapiantato. Presso tutte le ASL è presente uno sportello "Amico trapianti" per delucidazioni e al quale comunicare per iscritto l'intenzione di intraprendere il viaggio per eventuale tipizzazione pre trapianto.

EMILIA ROMAGNA

Non è previsto alcun rimborso.

FRIULI VENEZIA GIULIA

Dott. Giacomo Benedetti - tel. 040

3992958

D.L. 30.12.1992 n. 502 come modificato dal D.L. 19.6.1999 n. 229 e altre disposizioni, Art. 6. Sono previsti rimborsi per spese viaggio e soggiorno per paziente (già in lista presso una struttura regionale) e accompagnatore, qualora il paziente abbia subito un trapianto d'organo o di midollo osseo nella Regione Friuli Venezia Giulia o in altra Regione.

LAZIO

Verrà rimborsato il costo del viaggio, su presentazione dei documenti relativi.

LIGURIA

A.Li.Sa. Assistenza Ligure Sanitaria - Area Dipartimentale Sanitaria - Dott.ssa Bellomo - tel 010 5488532.

Non sono previsti rimborsi o partecipazione a spese sostenute per recarsi fuori Regione per visite specialistiche relativamente a vitto e/o soggiorno.

LOMBARDIA

Non ci sono procedure univoche per la Regione. Ogni Azienda Socio Sanitaria Territoriale è autonoma.

MARCHE

Legge R. 65 17-1-1997, L.R. 24 31-8-99, L.R. 16 del 2000, Decreto R. 700 del 2000. Rimborso per pazienti in lista o già trapiantati. Rivolgersi al proprio Distretto Sanitario con tutta la documentazione sanitaria e amministrativa. Solo in caso di necessità ci si può rivolgere al tel. 071 8064066.

MOLISE

Sig.ra Buldrini - 0874 409641.
L.R. n. 17/2007 integrata da L.R. 20-23. Previsti rimborsi spese viaggio, vitto e alloggio per visite specialistiche malattie rare non effettuabili nella Regione. Contributo di euro 120/die per paziente più euro 120 per accompagnatore. Occorre presentare l'ISEE. La presenza dell'accompagnatore deve essere attestata dalla struttura ospitante.

PIEMONTE

Assistenza Territoriale Sanitaria - tel. 011 4321524.
Dal 1997 non è più previsto alcun rimborso per spese viaggio e/o soggiorno fuori Regione.

PUGLIA

Dott. Troiano - Direttore Distretto - tel. 0881 884633.
Rivolgersi alla propria ASL per rimborso spese viaggio di pazienti in lista o già trapiantati, prima di effettuare il viaggio.

REPUBBLICA DI SAN MARINO

Dott.ssa Antonella Sarcinelli - Uff. Preselezioni Esterne - tel. 0549 994341.
Vengono rimborsate forfettariamente le spese di soggiorno (durante il day hospital) nella misura di euro 40 al giorno e se preventivamente autorizzate da uno specialista della R.S.M. Nessun rimborso è previsto per spese viaggio.

SARDEGNA

Rivolgersi al proprio Distretto Sanitario prima di effettuare il viaggio a Bologna. Legge R. 26 del 1991.
Nuoro, via Manzoni 1 - Sig.ra Annarita Marteddu - tel. 0784 240036
Sassari, via Zanforino 44 - Dott.ssa Francesca Dettori - tel. 079 2062438
Cagliari, via Romagna 16, Cittadella della Salute, Pad. C - Sig. Salvatore Cuccu - tel. 070 47443666
Macomer - tel. 0785 222424 - Dott.ssa

Marisa Salaris

Documenti da presentare:

- Richiesta dello specialista della Sardegna attestante che trattasi di malattia rara da curare in un Centro di Eccellenza, che il paziente deve recarsi fuori regione per visite, indagini strumentali, controlli, ricoveri non effettuabili in Sardegna e non in tempi brevi. La richiesta deve contenere:
 - dati anagrafici del paziente
 - tipo di patologia e motivo del viaggio
 - nome della struttura extra regione (Ospedale S. Orsola-Malpighi, Bologna)
 - necessità di 1 o 2 accompagnatori.

Viene rimborsato il totale dei viaggi effettuati con mezzi pubblici (no taxi, no auto privata) ed è prevista una diaria di euro 90 per il paziente e l'accompagnatore o gli accompagnatori.

SICILIA

Avv. Razza - Assessore alla Sanità - tel. 091 7075549
Previsto rimborso di tutte le spese se la visita/trapianto/cure non sono disponibili nella Regione. Occorre presentare domanda congiuntamente e prima di effettuare il viaggio alla propria ASL e all'Assessorato Regionale alla Sanità, Servizio 4, Piazza Ottavio Ziino 24, Palermo. Una commissione esaminerà la domanda.

TOSCANA

Dott.ssa Concetta Graziani - OTT - Organizzazione Toscana Trapianti - tel. 055 4383355
Allo stato attuale non sono previsti rimborsi per spese di viaggio e soggiorno sostenute da pazienti residenti che si recano in altre regioni per effettuare sia gli accertamenti preliminari all'iscrizione in lista per trapianto che l'intervento di trapianto e i successivi controlli. Al momento c'è allo studio una proposta di legge che dovrà regolare questo aspetto.

TRENTINO ALTO ADIGE

Trento - Sig.re Rosaria Paolazzi, Stefania Manica - Uff. Alta Specializzazione, Distretto Centro Nord, Viale Verona, Palazzina B, Piano terra - tel. 0461 902267 - Legge provinciale 33 del 1988.
Compilare domanda di rimborso prima del viaggio a Bologna. Vengono rim-

borsate le spese viaggio e soggiorno. Occorre certificazione dello specialista, mentre per i pazienti minori è sufficiente la certificazione del pediatra.

Bolzano - Dott. Lorenz Corradini, Assessorato - Via Canonico Gamper 1 - 39100 BZ - tel. 0471 418151.

Presentare domanda solo per pazienti in lista o già trapiantati.

Avv.ssa Pappalardo per visite specialistiche tel. 0471 418062. Presso la propria ASL chiedere il modulo "CENTRO ALTISSIMA SPECIALIZZAZIONE" da compilare preventivamente al viaggio a Bologna.

In entrambi i casi vengono rimborsate spese di viaggio e soggiorno.

UMBRIA

Direzione Regionale Dott. Montedori - tel 075 5045217.

Legge 31/1999. La ASL di appartenenza prevede rimborso spese viaggio per vitto, alloggio, anche per un accompagnatore, per visite specialistiche fuori Regione. Compilare richiesta prima di intraprendere il viaggio.

VAL D'AOSTA

Sigg. Daniela Sacchet e Antonio Di Bene - Servizio Sanitario fuori Regione tel. 0165 544438.

Decreto R. n. 591 del 6.5.2016.

Rimborsi per pazienti in lista di attesa di trapianto o già trapiantati solo per il viaggio del paziente e non dell'accompagnatore. In particolare si potrà presentare la documentazione relativa a più viaggi in un'unica soluzione, se le date delle visite rientrano in un periodo di 120 giorni.

VENETO

Dott.ssa Barbieri - tel. 049 8215700.

Vengono rimborsate le spese di soggiorno vitto alloggio al paziente e a un suo accompagnatore nel periodo pre e post trapianto presso la località sede del Centro trapianti (o altre località indicate dal Centro medesimo, qualora ciò sia richiesto da certificate esigenze cliniche). Tali spese vanno rimborsate entro il limite giornaliero di euro 150 a seguito di presentazione di idonea documentazione fiscale, a condizione che il reddito IRPEF lordo del nucleo familiare del paziente non superi i 40.000 euro annui.

GIORNATA EUROPEA PER LA DONAZIONE E IL TRAPIANTO DI ORGANI (EODD)



Lo **European Organ Donation Day (EODD)** è un appuntamento annuale istituito dal Consiglio d'Europa per promuovere la cultura della donazione

di organi e del trapianto. La Giornata, avviata a partire dal 1996, è ospitata a rotazione nelle capitali dei Paesi membri. Quest'anno si terrà il 13 ottobre 2018 a Chisinau in Moldavia. Ogni anno vengono raccolte le nuove candidature e i progetti della EODD e sono i 47 membri del **Comitato**

europeo sul trapianto di organi (CD-P-TO) che aggiudicano l'organizzazione della nuova edizione al miglior progetto presentato tra quelli dei Paesi candidati. Il CD-P-TO è l'organismo della **Direzione europea della qualità dei medicinali e cura della salute (DEQM)** del Consiglio di Europa che si occupa di tutti gli aspetti legati al trapianto di organi. La EODD fornisce ogni anno informazioni sulla donazione e il trapianto di organi, tessuti e cellule. Ogni ora in Europa si aggiungono 6 pazienti alle liste di attesa, per questo è necessario diffondere la cultura della donazione di modo che aumentino di pari passo anche i donatori e così si riesca a soddisfare le sempre più numerose richieste di trapianti. La maggior parte dei donatori di organi sono persone che muoiono negli ospedali senza limiti di età, anche bambini. Poiché il consenso alla donazione non può essere sempre presunto e i medici consulteranno sempre la famiglia per accertare il consenso, è importante far capire l'importanza fondamentale della donazione anche supportando l'EODD sui *social media* tramite Facebook www.facebook.com/EDQMCouncilofEurope - Twitter twitter.com/edqm_news - [#BecomeaSuperhero](https://www.facebook.com/edqm_news) [#OrganDonation](https://www.facebook.com/edqm_news) - [#EODD2018](https://www.facebook.com/edqm_news) In Italia le istituzioni per la donazione di organi, tessuti e cellule sono presentate sui seguenti siti: www.trapianti.salute.gov.it - www.aido.it - www.diamoilmegliodinoi.it/

Fonte: <https://www.edqm.eu/en/events/european-day-organ-donation-and-transplantation>

L'**alfabetizzazione alla salute digitale** può aiutare la relazione di cura tra medico e paziente, oltre a favorire un ruolo più attivo nell'autogestione della propria salute, secondo i progetti **IC-HEALTH** e **HARVEST**. Il primo - nel quale sono coinvolti **CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE**, **AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA MEYER** di Firenze, **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI** di Udine e associazione **COMITATO COLLABORAZIONE MEDICA (CCM)** di Torino - ha l'obiettivo di progettare 35 corsi *online* ad accesso libero (MOOCs), in sette diverse lingue nazionali, per tutti, inclusi bambini, adolescenti, donne in attesa e in allattamento, anziani e persone affette da diabete di tipo 1 o 2 oppure anche con il solo sospetto di esserlo. Con il secondo invece - per l'Italia parteciperanno **OSSCOM**, **CENTRO DI RICERCA SUI MEDIA E LA COMUNICAZIONE**, e **DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA COMUNICAZIONE E DELLO SPETTACOLO** entrambi dell'Università Cattolica di Milano - si vuole offrire agli operatori del settore sanitario e ai decisori politici elementi utili per sviluppare progetti e strategie efficaci per promuovere servizi di **eHEALTH** per gli anziani, a partire dalla consapevolezza delle paure, resistenze, entusiasmi e difficoltà che essi vivono nel rapporto con le tecnologie che riguardano la salute. Il consorzio IC-Health è composto da 14 partner di sette diversi Paesi europei: Italia, Belgio, Danimarca, Estonia, Spagna, Regno Unito, Svezia. **L'obiettivo di IC-Health è aiutare la popolazione a sviluppare cinque capacità per fare ricerche corrette sul web:** come trovare l'informazione che risponda alla mia domanda in modo migliore e come capirla; come valutarla la fonte; come applicarla e decidere che cosa fare dell'informazione ottenuta e infine come mettere in pratica le altre capacità. Le categorie target identificate, insieme agli operatori sanitari, accademici e ad altri professionisti, saranno organizzati in *Communities of Practice* (CoPs), direttamente coinvolte nella co-creazione dei contenuti e della struttura dei MOOCs. Terminata la fase di sviluppo, i corsi saranno testati dai partecipanti ai CoPs e da altri utenti. Accessibilità e impatto dei MOOCs verranno quindi monitorati e valutati al fine di garantire il loro assorbimento e sostenibilità al di là della durata del progetto.

SANITÀ DIGITALE



Fonte: <https://bit.ly/2Nxl6Y7>



STRETTA SULL'INTRAMOENIA PER TAGLIARE LE LISTE DI ATTESA

di controlli, sia sui volumi che sui luoghi dove questa viene esercitata portano, giocoforza, all'aumento delle attese nel servizio pubblico. **Le Regioni devono rispettare almeno nell'80% dei casi i seguenti termini per la prenotazione di visite e controlli: il termine di 10 giorni con la priorità cosiddetta "breve" e di 30 o 60 giorni con la priorità "differibile"**. Tutte le richieste devono poi passare dal Centro Unico di Prenotazioni (CUP), come avviene da anni nelle Regioni più evolute, come Toscana, Emilia, Lombardia, Piemonte. Chi non rispetta i termini del piano sulle liste di attesa, prevede la legge, deve pagare ai pazienti la prestazione nel privato o in *intramoenia* e la Grillo vuole sapere se questo avviene davvero, ma praticamente nessuno dei pazienti che si trova davanti un'attesa troppo lunga chiede di passare al privato a spese della ASL, principalmente perché non conosce questa opzione (solo la Lombardia ha fatto una campagna informativa in tutti i CUP), visto che le Regioni non hanno interesse a comunicarlo. La libera professione poi secondo la legge deve rappresentare il 50% dell'attività istituzionale, ma in alcune strutture la percentuale è assai più alta. Anche la libera professione dovrebbe essere prenotata in modo centralizzato e non, come fin troppo spesso avviene, direttamente da parte dei medici che magari, in certe Regioni, ricevono nel loro studio o in clinica senza controlli. L'Emilia Romagna garantisce, nel 98% dei casi, le prestazioni di prima fascia entro i tempi previsti dalla normativa nazionale, entro i primi 30 o 60 giorni dalla richiesta, a seconda dei casi. Si apre ora una fase di interlocuzione con il Governo per la definizione delle risorse necessarie a garantire, sul piano nazionale, un Servizio Sanitario in grado di rispondere adeguatamente al diritto universale alla salute.

Fonte: <https://bit.ly/2NY3Wm0>

I **Community Advisory Board (CAB)** sono gruppi creati e gestiti da rappresentanti di pazienti con lo scopo di favorire le discussioni con lo sponsor della ricerca clinica nel campo di una determinata malattia. Attraverso un CAB, i pazienti offrono la propria esperienza agli sponsor (un istituto di ricerca o un'azienda farmaceutica). Ad esempio, se coinvolti prima dell'inizio di uno studio clinico, **possono contribuire a garantire che lo studio sia progettato nel rispetto delle loro esigenze, assicurando una maggiore qualità di ricerca**. I CAB sono stati istituiti negli anni '90 per l'HIV e in seguito per le epatiti. Composti da un numero di componenti che varia da 7 a 16, i CAB offrono un contributo a questioni come l'accesso alle cure e ai farmaci. I CAB aiutano a progettare, realizzare e informare su studi più razionali e inclusivi del punto di vista del paziente, creando così un maggiore legame di fiducia con la comunità scientifica e contribuendo a una vasta gamma di argomenti tra cui: formazione dei pazienti nel campo della ricerca, progettazione e realizzazione di studi clinici, criteri di partecipazione agli studi, forme e processi di consenso informato, programmi di uso compassionevole, mantenimento dei partecipanti negli studi e informazioni sui risultati. **I membri di un CAB possono essere i pazienti, i parenti stretti, i caregiver e/o i membri di un'associazione di pazienti**. Nell'ambito del programma CAB, EURORDIS offre una formazione specifica per conoscere i processi e acquisire le conoscenze scientifiche alla base dello sviluppo dei farmaci. Il **Programma EURO-CAB** di EURORDIS assiste le associazioni di pazienti nella creazione di un comitato consultivo nel campo della malattia e comprende principi e strumenti comuni alle associazioni di pazienti e agli sponsor, quali: scambio di esperienze tra pari attraverso i CAB, monitoraggio della qualità dei processi e dei risultati dei CAB, valutazione ed eventuale pubblicazione scientifica dei risultati della ricerca. Il 16 ottobre 2018, EURORDIS terrà a Barcellona una Tavola Rotonda delle imprese di EURORDIS sull'impegno del paziente nel ciclo di vita dei farmaci e sui CAB. Le discussioni di questo incontro si concentreranno non solo sui CAB esistenti e sul loro valore aggiunto, ma anche su come lavorare con i pazienti nel campo di nuove malattie e avviare un'esperienza che sia veramente collaborativa. Oltre ai membri della Tavola rotonda delle imprese di EURORDIS, questo seminario sarà aperto eccezionalmente ad altre organizzazioni operanti nel settore sanitario, a fondazioni *non profit* e al mondo accademico. Anche i rappresentanti dei pazienti sono invitati a partecipare gratuitamente. Per registrarsi scrivere a emilie.zingg@eurordis.org

Fonte: <https://www.eurordis.org/it/news/community-advisory-board-un-collegamento-tra-pazienti-e-ricerca>

UN COLLEGAMENTO TRA I PAZIENTI E LA RICERCA



I BENEFICI DEI SUONI DELLA NATURA

di **Leonardo Radicchi**

Una ricerca interessante e rivoluzionaria ha dimostrato che i suoni della natura, come quello dell'acqua che scorre, migliorano l'umore e la concentrazione.

La concentrazione in particolare è un affare delicato, si sa... a casa, al lavoro, basta la minima distrazione e la testa inizia a vagare chissà dove per lunghi minuti preziosi. A questo proposito i ricercatori del RENSSELAER POLYTECHNIC INSTITUTE (RPI), nello stato di New York, stanno lavorando a una tesi interessante: ascoltare il vento che accarezza le foglie di un sottobosco autunnale, o l'ipnotico rumore di una leggera cascata potrebbe migliorare la nostra vita sotto diversi aspetti. Una colonna sonora di sottofondo, a basso volume, può aiutarci a coprire le più svariate e inevitabili distrazioni occasionali del mondo che ci circonda che si manifestano con stimoli acustici improvvisi: dai rumori del vicino di casa ai clic del mouse e della tastiera del vicino di scrivania, dall'orologio che ticchetta a una sedia che cigola.

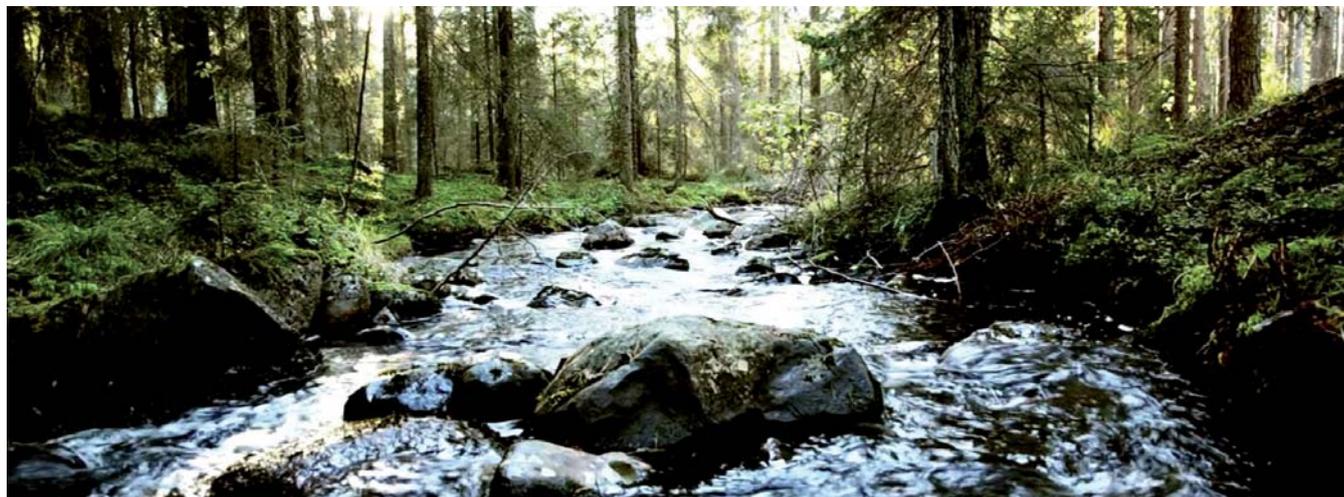
Questa è la scienza del *sound masking* e non è una scienza nuova: coprire i suoni tipici di un ambiente con altri suoni regolari, per evitare distrazioni, è una tecnica che si applica da circa 40 anni. Inizialmente il tipo di segnale impiegato era neutro e generato elettronicamente, attraverso un algoritmo che inviava una sorta di "rumore bianco" agli *speaker* diffusi nell'ambiente, ma ecco la svolta "naturale", raggiunta grazie ai ricercatori del RPI che hanno pensato di sostituire questo segnale con qualcosa di universalmente ritenuto più rilassante per verificarne gli effetti sulla capacità di concentrazione. Gli

scienziati si sono mossi sulla base di un lavoro precedente, che ha dimostrato come l'abilità delle persone di acquistare concentrazione aumentasse quando queste venivano esposte a suoni naturali anziché al silenzio assoluto o a rumori generati da macchinari. Lo studio, dopo un test su 12 persone, ha dimostrato che coloro ai quali sono stati sottoposti suoni di sottofondo legati al rumore del flusso dell'acqua che scende da una montagna, hanno ottenuto risultati incredibili relativamente alla propria concentrazione. Secondo il gruppo guidato da Jonas Braasch, una riproduzione di suoni derivanti da ambienti naturali, diffusa a ripetizione in tutto l'ambiente avrebbe ancora più effetti: la sequenza aiuterebbe infatti a rilassarsi, a rimanere concentrati, ad aumentare la percezione della *privacy* e del benessere. E lo scorrere dell'acqua in discesa possiede quella giusta dose di casualità e ripetitività tale da rilassare e concentrare senza costituire una distrazione.

Come se non bastasse il ticchettio della pioggia o altri generi di suoni naturali come quello delle foglie che frusciano servono anche a coprire bisbigli e conversazioni che possono attirare la nostra attenzione e distrarci da ciò che stiamo facendo.

Secondo Braasch, questa favolosa tecnica potrebbe essere applicata anche negli ospedali "per migliorare il *mood* dei pazienti costretti in una stanza per settimane". Dunque quando abbiamo la possibilità troviamo una traccia che riproduca questi suoni, il beneficio dovrebbe essere immediato!

Fonte: <https://nyti.ms/2nOesLw>



COSA SI NASCONDE DIETRO L'ETICHETTA?

di **Leonardo Radicchi**



Bevande pubblicizzate con immagini di frutta succosa, biscotti “fatti in casa” e snack “ricchi di cereali”. Questi sono solo alcuni degli slogan più gettonati e ingannevoli, ma legali, che sfruttano le zone grigie lasciate dalla legislazione europea in materia di cibo.

Leggibili, chiare e veritiere, così dovrebbero essere le etichette dei prodotti alimentari in tutti i Paesi dell'UE, ma una recente indagine del BEUC (organizzazione dei consumatori europei) ha messo in luce che le cose non sono così: “Le associazioni che operano nell'organizzazione hanno scoperto che in tutta l'UE sono diffusi trucchi per l'etichettatura degli alimenti”.

Approfittando delle “zone grigie” lasciate dalle leggi e dai regolamenti europei, non è infrequente trovare sugli scaffali dei supermercati di tutta l'UE prodotti senza meriti o pregi particolari etichettati invece come alimenti “di qualità superiore” o “più sani”. In particolare il BEUC si è concentrato su tre tipologie di etichette ingannevoli, le più diffuse: quella che presenta i prodotti come “artigianali/tradizionali”, quella che descrive un prodotto come “ricco di frutta” e infine quella che pubblicizza alimenti come “ricchi di grani di tipo diverso”. Basta leggere con attenzione la composizione per scoprire che i cibi che vengono presentati come “tradizionali”, “naturali” o “artigianali” sono prodotti industriali e contengono ingredienti che con la caratteristica di “naturale” c'entrano ben poco. Risulta chiaro perciò, denuncia il BEUC, che nella maggior parte dei casi dietro a tutto ciò ci sono solo campagne di *marketing* ideate a tavolino per rendere più attraenti prodotti che in realtà contengono coloranti e additivi industriali e che quindi non possono essere considerati “artigianali” ed etichettati come “naturali”. Tuttavia, in UE non vi sono regole specifiche per l'uso di termini come “artigianale”, alimentando una zona grigia fatta di tanta forma e poca sostanza.

La frutta c'è, ma non è non quella che si vede! Mangiare molta frutta e verdura, lo sappiamo, fa bene alla salute. Negli ultimi anni però il tema dell'alimentazione sana è diventato una moda, capace di condizionare gusti e abitudini alimentari. Pubblicizzare un prodotto con l'immagine di un bel frutto e dei suoi benefici per l'organismo può significare quindi un incremento delle vendite che ha spinto molti marchi a sfruttare questo messaggio anche per prodotti che, con l'immagine della frutta riprodotta sull'etichetta, hanno decisamente poco in comune. “Spesso, scrive il BEUC, i frutti in questione si trovano in proporzioni minime o mescolati ad altri ingredienti non sani. Gli slogan e le immagini usate portano i consumatori a pensare che così facendo stanno aumentando il loro consumo

di vitamine e migliorando la propria dieta”. Contribuisce a rendere ancora più difficile la questione il fatto che, nonostante la legislazione UE stabilisca un contenuto minimo di frutta, le regole variano da prodotto a prodotto e il consumatore non potrà mai sapere con chiarezza se si trova in presenza di un succo, di un nettare o di un altro tipo di bevanda che prevede limiti meno stringenti per ciò che riguarda il contenuto di frutta. Il rischio? Pagare come un prodotto di qualità qualcosa che in realtà non lo è.

Il prodotto 100% integrale lo è... solo nel nome. Una delle mode alimentari più diffuse degli ultimi anni è quella dei prodotti integrali. Sugli scaffali dei supermercati sono aumentate le confezioni di pane, pasta, biscotti, cereali pubblicizzati come ricchi di fibre e altri elementi salutari che li rendono migliori rispetto agli omologhi con farine tradizionali. La maggior parte dei prodotti etichettati come integrali lo sono in piccolissima parte. Per scoprire la verità è necessario leggere con attenzione la lista degli ingredienti. Se in alcuni Paesi come Italia, Spagna e Olanda, esistono norme che prevedono che il pane definito “integrale” debba contenere davvero il 100% di farina integrale, in altri le cose funzionano diversamente e rimangono ancora molti vuoti legislativi per slogan come “ricco di cereali” che - avverte il BEUC - non sono regolati da alcuna legge a livello europeo.

Link: <https://bit.ly/2uOGk4V>



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

LA DOMANDA E LA RISPOSTA

di Sara Troiano

Se qualcuno mi chiedesse “quando ti sei accorta di essere malata?”, risponderei che lo sono sempre stata, solo che non lo sapevo! Dal febbraio 2011, cioè dal ricovero al S. Orsola-Malpighi, ho ripercorso a ritroso tutta la mia vita migliaia e migliaia di volte per cercare di dare una risposta a quella domanda, ma in realtà non ce n'è una, ho trovato soltanto tanti indizi e poche certezze.

Da quando ho memoria ho sempre fatto sport da ragazzina; ne ho provati tanti: piscina, pallavolo, pallacanestro... Fino a quando ho trovato quello che mi piaceva veramente: il tennis.

L'ho praticato per tanti anni, anche a livello agonistico, senza però mai avere grandi risultati.

Ed ecco il primo indizio: nello sport ero una “schiappa”, ero sempre l'ultima. I miei compagni vincevano coppe e medaglie, io giusto la targa ricordo; nei tornei a squadre loro erano sempre la prima scelta mentre io sempre la riserva delle riserve. Per non parlare poi dell'ora di educazione fisica a scuola: “Dodici giri del piazzale” ci dicevano... tutti finivano l'ultimo giro e io ero ancora a metà perché mi nascondevo dietro agli alberi appena potevo per riprendere fiato.

Continuo a credere però che uno degli indizi più rilevanti per scoprire l'inizio della mia malattia sia stato quando, all'ennesimo rinnovo annuale del certificato agonistico, il dottore mi disse che era meglio fare qualche esame in più prima di confermare la mia buona salute, perché c'era qualcosa di anomalo che bisognava approfondire. Mi ricordo che i miei genitori mi hanno portata da tanti dottori e mi hanno fatto fare mille strani esami in quel periodo, ma nessuno è stato in grado di dire nulla di più specifico di questo: “La ragazzina sta bene, si tratta solo di un piccolo soffio al cuore che sicuramente con la crescita sparirà”. Sì, infatti, è “SPARITO”, ma perché nel frattempo avevo smesso di giocare a tennis: essendo ormai un'adolescente, le priorità erano decisamente cambiate... chi se ne frega dello sport, a me interessavano gli amici, i giri in motorino, uscire a divertirmi e tutte le cose che fa una ragazza di 15 anni. Così il mio soffio al cuore è rimasto lì nell'oblio, fin quasi a convincermi che quei dottori in fin dei conti avevano avuto ragione.

Crescendo gli indizi si sono fatti sempre più labili e indistinti, ma la giornata di una giovane donna con tanta voglia di vivere e di fare, frettolosa di crescere e di sperimentare, molto spesso si scontrava con i primi subdoli sintomi della malattia.

“SEI PIGRA” mi dicevano “MUOVITI, ESCI, FAI

QUALCOSA, NON STARE SEMPRE SEDUTA”.

Non sapevano che ero eternamente stanca, di quella stanchezza che non ti abbandona mai, nemmeno dopo aver riposato.

“ANDIAMO A FARE UN'ESCURSIONE IN MONTAGNA”.

“DAI, SARA VIENI

A FARE DUE TIRI A BEACH VOLLEY”. Rispondevo quasi sempre che non me la sentivo: “ANDATE VOI, IO RESTO QUI A GUARDARVI” e sentivo rispondermi “OH, MA CHE ASOCIALE CHE SEI DIVENTATA”.

I miei amici non sapevano che dietro a quel rifiuto c'era la sofferenza di una ragazza che avrebbe davvero tanto voluto partecipare, ma che per paura di non farcela o per la vergogna di dover dire “aspettate, non ce la faccio, devo riprendere fiato” ha rinunciato a tante esperienze.

“CHE FAI PRENDI L'ASCENSORE: SONO DUE SCALE... NON CE LA FAI PERCHE SEI IN SOVRAPPESO E NON TI MUOVI... ISCRIVITI IN PALESTRA, POI VEDI COME FAI LE SCALE!!!”

Non ero grassa ma mi sono iscritta ugualmente in palestra e ho provato a ricominciare a giocare a tennis, ma nonostante tutto il mio impegno e tutti i miei sforzi il fiato era sempre più corto e le scale erano sempre più difficili da fare. Infatti in quel periodo è arrivato l'indizio più eclatante e più sottovalutato di tutti: sono svenuta in mezzo al campo da tennis a soli pochi minuti dall'inizio del riscaldamento. Ma io ho voluto continuare, perché non potevo dire a mio fratello, con cui stavo palleggiando, che non ce la facevo; non potevo fermarmi, d'altronde ero lì per perdere qualche chilo, probabilmente ero soltanto fuori allenamento, probabilmente le cose sarebbero migliorate con l'impegno e la buona volontà, sicuramente non era niente di serio. Ed è successo ancora in vacanza al mare, in un giorno di vento, in una spiaggia meravigliosa della Sardegna con onde giganti... la mia spensieratezza facendo il bagno tra i cavalloni, ridendo e scherzando con il mio fidanzato mentre le onde ci riportavano a riva è qualcosa di inquietante.

“MI GIRA LA TESTA STO PER SVENIRE” credo di aver



detto con un filo di voce a Giovanni.

Mi ricordo solo che mi ha stretta forte, buio, voci lontane, sconosciuti intorno a me e le sirene dell'ambulanza chiamata prontamente dal bagnino di turno. Rido pensando a quando mi hanno dato acqua e zucchero, ma col senno di poi rabbri-vidisco rivivendo quei momenti e pensando all'incoscienza e al pericolo che ho corso; ringrazio ancora la mia buona stella per il fatto di essermi trovata vicino alla riva e di aver avuto la forza e la lucidità di avvertire il mio, da lì a poco, futuro marito. Nessuno poteva sapere o credere che quell'estate avrei sfidato la sorte e che quello che sembrava un colpo di calore tipico di un bagnante sprovvisto si sarebbe poi rivelato uno dei sintomi più importanti della mia malattia.

Ormai avevo trovato tanti piccoli stratagemmi per far sembrare tutto normale: non appena mi si oscurava la vista e cominciano a fischiarmi le orecchie, per esempio camminando in salita, facevo finta di ammirare il panorama per poter recuperare; se c'erano delle vetrine mi fermavo dicendo: "Uh guarda che bello quello", anche se in realtà era solo una scusa per prendere tempo e avere qualche minuto per far diminuire i battiti del cuore che martellava dentro al petto, per acchiappare ogni singola molecola di ossigeno per non svenire, in attesa che il fischio ormai tanto familiare diminuisse, che tutto intorno a me ritornasse meno buio e che la terra sotto ai piedi smettesse di girare.

Qualcuno potrebbe chiedermi perché, arrivata a quel punto, non mi fossi ancora rivolta a un dottore. Sì, l'avevo fatto, l'avevo fatto anche prima di scoprire la malattia, quando ormai non mi liberavo più da una tosse secca e insistente, anche quando tossivo sangue, ci sono stata dal medico, che diceva: "Non è possibile che tu tossisca sangue, non è possibile che non riesca a fare le scale o a correre, hai solo 27 anni! Fatti queste 12 punture di antibiotici, vedrai che starai meglio". Sono stata anche da uno pneumologo, che mi ha liquidata dicendo che la saturazione era al 100% quindi andava tutto bene! Ma non andava tutto bene, non sarei stata meglio, ormai non riuscivo più nemmeno a fare le cose di tutti i giorni: rifare il letto era impossibile, le faccende di casa erano sempre più faticose, ma continuavo e cercavo di resistere. Fino a che un giorno sono uscita per fare una commissione e ho sentito un forte formicolio al braccio e alla faccia, tanto da non potermi più muovere; spaventata ho chiamato mio marito chiedendogli di venirmi a prendere perché non ce l'avrei fatta a tornare da sola a casa.

Per la serie "non tutti i mali vengono per nuocere", mio marito mi ha ordinato di farmi controllare perché la situazione non era più sostenibile; infatti dopo qualche giorno mi sono ritrovata ricoverata al reparto di neurologia a Macerata per le verifiche del caso. Appena arrivata l'infermiera di turno ha effettuato un elettrocardiogramma, ma poco dopo è rientrata in stanza affermando di aver sbagliato a posizionare gli elettrodi, i valori non erano corretti e bisognava rifare l'esame. Due giorni dopo la diagnosi, emicrania con aura, ma non sono tornata a casa come mi aspettavo: gli elettrodi erano stati inseriti al posto giusto, era il mio cuore che faceva i capricci. Mi hanno spedita in cardiologia e poi addirittura all'UTIC (Unità di Terapia Intensiva Coronarica). Mi hanno rigirata come un calzino, ho fatto mille esami e mille test, ma nessun dottore si sbilan-

ciava, solo accenni e mezze parole, e io cominciavo a preoccuparmi seriamente perché i giorni passavano, ma le informazioni erano frammentarie e poco chiare, ogni giorno sentivo termini medici, ma nessuno si preoccupava di farmi capire cosa mi stava succedendo. Fino a quando una dottoressa mi ha informata che dovevano effettuare un test un po' fastidioso, ma necessario: il cateterismo cardiaco destro. Ho acconsentito, logicamente, volevo assolutamente sapere cosa c'era che non andava in me! La risposta è arrivata subito: "IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE, DOBBIAMO TRASFERIRTI A BOLOGNA, DOVE TI CURERANNO: IL PROF. GALIÈ È UN LUMINARE IN QUESTO CAMPO".

Quando ho realizzato di cosa si trattava sono scoppiata in un pianto disperato, non ci volevo e non ci potevo credere, non mi sembrava possibile, sì avevo poco fiato, ma non ero malata, ero ancora troppo giovane per ammalarmi, mi ero sposata da poco, avevo un marito, una casa e una vita davanti, non poteva essere vero, si dovevano essere sbagliati di sicuro! Dopo una notte passata a piangere con mia madre e mio marito, sconvolti, sono partita in ambulanza verso Bologna, ancora con gli occhi rossi dal pianto e dalla disperazione!

La prima notte al S. Orsola-Malpighi è stata un'odissea, avrò chiamato mille volte gli infermieri perché mi sentivo il cuore esplodere nel petto, batteva veloce e forte, non riuscivo a calmarmi! Per fortuna sono stati tutti gentili e comprensivi, nei giorni seguenti ho fatto tutti gli esami necessari, mi hanno spiegato tutto e mi hanno tranquillizzato.

Poco tempo dopo i dottori sono riusciti a capire la causa specifica della mia forma di ipertensione polmonare, che da idiopatica è stata riclassificata come di origine genetica: mia madre mi ha trasmesso il gene modificato. Anche a mio fratello è stato fatto il test del DNA per una verifica e per fortuna lui è sano come un pesce, ora ha una splendida figlia di 6 mesi a cui faccio da zia quando posso.

Sono passati quasi sette anni da quei giorni, sono ormai una donna consapevole di avere una malattia invalidante, ho appeso la racchetta e gli sci, non mi vergogno più se camminando mi devo fermare, perché ormai conosco il motivo del mio affanno. So di non poter avere figli e questa è una cosa ancora difficile da accettare, sebbene io sia convinta che la cosa più importante sia avere una famiglia serena, anche se ristretta, un marito che mi comprende e mi conforta anche nei momenti in cui tutto sembra impossibile da sostenere.

Ho quasi 36 anni ora; anche se ho dovuto aspettare quasi tutta una vita per capire di "essere diversa"... un piccolo gene, una minuzia che sta rendendo la mia vita un po' più complicata del normale... Comunque vado avanti con grinta, affrontando i giorni che passano con gratitudine e riconoscenza verso coloro che mi

Non mi
vergogno più
se camminando
mi devo fermare,
perché ormai
conosco
il motivo
del mio affanno!

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

amano e che riescono a sopportare i limiti che ho. E, soprattutto, vado avanti con speranza: speranza di poter continuare nonostante tutto ad essere stabile, di continuare a non peggiorare e di continuare a resistere.

Non so cosa la vita mi riserverà: confido nei medici del S. Orsola-Malpighi, che si stanno prendendo cura di me con scrupolosità, professionalità e tanta tanta umanità. Ringrazio il fato o il destino, per chi ci crede, per quel piccolo malore avuto "grazie" al quale si sono messe in moto una serie di circostanze fortuite che mi hanno permesso di conoscere in modo inequivocabile la causa di tanto affanno. E soprattutto ringrazio i medici dell'ospedale di Macerata, che hanno avuto l'intuizione per fare la prima diagnosi e, cosa fondamentale, l'UMILTÀ di capire che Bologna sarebbe stata la mia unica possibilità di cura e di salvezza e che in quell'ospedale nelle Marche sicuramente non ci sarebbero stati i mezzi e le competenze adeguate per poter affrontare la malattia.

Sì, ho aspettato tanto, tanti medici avrebbero potuto scoprire qualcosa, indagare e approfondire il mio disagio nel corso delle tante visite ed esami fatti sia in adolescenza che prima del 2011 ma, consapevole di ciò, credo che questa sia la prerogativa di una malattia rara: essere poco conosciuta e quindi poco riconoscibile, in modo particolare in una ragazza nel fiore degli anni, in un'età in cui tutto sembra possibile. Perciò

non biasimo nessuno, nemmeno me stessa per il fatto di non aver insistito nella ricerca di un perché, posso essere solo grata e felice della possibilità che mi è stata data di curarmi al meglio in un centro di eccellenza a cui devo tutto.

Quindi a questo punto non è più importante la domanda "da quanto tempo sei malata, quando ti sei accorta o quanto tempo hai impiegato a scoprire la malattia", ma diventa essenziale la sola e unica risposta a quella domanda ed è l'unica possibile per andare avanti: ho l'ipertensione arteriosa polmonare di origine genetica (da quando sono nata), una malattia rara e invalidante con la quale dovrò confrontarmi per il resto della vita, ma grazie a "qualcuno e a qualcosa", ora che ne sono consapevole, posso continuare ad esistere. GRAZIE.

SCHEDA TECNICA

La forma familiare rappresenta circa il 10% circa dei casi della forma idiopatica. Uno dei geni responsabili, il *BMPR2*, è stato individuato nel 2001. Solo il 10-20% delle persone con il gene sviluppa la malattia (si può quindi essere portatore sano) ed essa può saltare alcune generazioni. Le osservazioni su alberi genealogici evidenziano un trend di anticipazione genetica (nelle generazioni successive la malattia si sviluppa in età più precoce).

DA SUBITO I MIGLIORAMENTI CON LA TERAPIA

di Rosaria Argini

Nel dicembre 2002 ebbi un bruttissimo incidente stradale. Mi investirono e mi si ruppe il bacino. Rimasi cinque mesi a letto e quando uscii non riuscivo a camminare autonomamente, quindi fui costretta a dotarmi prima di un deambulatore, poi di un paio di stampelle. Le utilizzai fino a maggio 2003.

Prima dell'incidente avevo già problemi di respiro, non riuscivo a fare le scale, mi dovevo fermare spesso a prendere fiato, non riuscivo a fare molto in casa, avevo spesso l'affanno e soprattutto avevo labbra e mani blu.

Ricordo che andai da un medico della zona con questi sintomi e lui mi prescrisse un'Aspirinetta, che non risolse affatto il problema. Ipotizzò l'ipertensione polmonare e mi consigliò di andare in una struttura più grande. Seguì il suo consiglio e nel nuovo ospedale mi sottoposero ad alcuni esami. Qui i medici cominciarono a parlare di ipertensione polmonare. Io non avevo mai sentito parlare di questa malattia, conoscevo solo i sintomi perché mi complicavano molto la vita.

Devo confessare che sono una paziente molto difficile, ansiosa, non mi curerei mai e vorrei lasciare sempre perdere tutto. Sono la disperazione delle mie figlie, soprattutto di quella che è medico.

Dopo la diagnosi cominciammo subito a documentarci in internet e trovammo il Centro di Bologna per l'ipertensione polmonare diretto dal Prof. Nazareno Galiè. Le mie figlie telefonarono e dopo qualche giorno ci convocarono per la prima visita, nel corso della quale fu anche fissato un breve ricovero. Era il 2003. La prima visita fu fatta



Dopo gli accertamenti è risultato che la mia ipertensione è familiare...

Se non fosse stato il Prof. Galiè ad intervenire con così tanta fermezza, io girerei ancora con le mie stampelle. Grazie Professore! Questa è stata la “prima piccola grande vittoria” per la quale le sono molto riconoscente! Camminavo da sola e senza alcun aiuto: quasi un sogno! Tutti usarono con me la massima pazienza e gentilezza. Grazie a tutti!

Poi arrivò il ricovero e l'appuntamento col primo cateterismo, che mi fece personalmente il Prof. Galiè con la Dott.ssa Manes. Ero molto agitata, disperata! Insieme il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes con infinita umanità cercarono in tutti i modi di tranquillizzarmi. Piangevo, ero terrorizzata, volevo le mie figlie! Volevo scappare! Il tutto poi si risolse in pochi minuti, in molto meno di quel che temevo. Fui totalmente autonoma da subito, cioè pochi secondi dopo l'esame.

Dopo gli accertamenti è risultato che la mia ipertensione è familiare, per cui anche le mie figlie sono state sottoposte ai vari controlli. Fortunatamente per loro l'esito è stato negativo. Una volta a casa le mie figlie insistettero affinché continuassi a camminare senza stampelle, dato che in ospedale non le utilizzavo già più. Iniziai la terapia prescritta dal S. Orsola-Malpighi e da subito si videro i primi miglioramenti. Le mani e le labbra non diventavano più blu, l'affanno era sparito e mi affaticavo

dal Prof. Galiè in persona, assistito dalla Dott.ssa Manes. Inquadrò subito il mio carattere e come prima cosa mi disse: “Buttiamo via le stampelle!”

Ero terrorizzata, entrai quasi in panico perché temevo di cadere. Un'infermiera molto gentilmente mi prese sotto braccio e mi fece fare alcuni passi. Stavo poco alla volta recuperando fiducia in me stessa e non mi pareva vero.

molto meno. In verità mi sentii subito molto meglio e ripresi anche a fare i miei lavori di casa.

Ora salgo a Bologna per i controlli ogni 6 mesi. In casa sono praticamente autonoma, faccio da mangiare, lavoro, seguo i nipotini, mi sento bene. Sono molto contenta. Le stampelle e il deambulatore sono un lontano ricordo. Sono in terapia con Revatio e Opsumit.

Durante i controlli chiedo sempre alla Dott.ssa Manes: “Sono guarita, dato che mi sento così bene?” La sua risposta finora è stata inesorabilmente: “No, però continui a riguardarsi!”

Al S. Orsola-Malpighi ho trovato sempre personale pieno di attenzione per me, sempre mi venivano a controllare durante il ricovero, per accertarsi delle mie condizioni. Sono molto competenti. Grazie di cuore al Prof. Galiè, alla Dott.ssa Manes e al Dott. Palazzini, bravissimo e che ultimamente mi fa i cateterismi. Grazie a tutta l'équipe medica per la loro professionalità. Un ringraziamento particolare va anche al Dott. Luca Negro, che mi ha seguito per diverso tempo a Bologna, ma che da alcuni anni si è trasferito in un altro ospedale vicino a Lecce.

SCHEDA TECNICA

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

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

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

La Redazione riceve sempre nuove storie, belle e interessanti. Le vostre esperienze sono un prezioso contributo per i pazienti e i loro familiari, un patrimonio di notizie utili anche a chi cerca informazioni *on-line* e non sapendo di essere malato potrebbe riconoscersi nei sintomi. Le storie sono pubblicate su *AlPNews*, in versione cartacea e *on-line* (scaricabile da www.aipiitalia.it), se non volete che il vostro nome compaia comunicatelo all'indirizzo redazione@aipinews.it e noi pubblicheremo la storia in forma anonima. Se inviate una storia, dovrete compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela a Marzia Predieri (scrivendo a marzia.predieri.l@gmail.com) o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Per fini editoriali, le storie inviate saranno revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Vi chiediamo di omettere nomi di medici e ospedali, qualora menzionati in chiave negativa; dobbiamo portare rispetto all'operato di tutti. È utile far sapere che vi sono lungaggini, errori di diagnosi e cure prescritte in modo improprio, perché questo sensibilizza sulla malattia, ma nel rispetto di tutti. Analogamente vi chiediamo di limitare i commenti negativi su farmaci che non hanno dato gli esiti da voi desiderati perché eventuali pazienti in cura con quello stesso farmaco potrebbero spaventarsi e sappiamo che nell'IP ogni caso ha le sue sfumature. Dovete inviare i testi, possibilmente, in Microsoft Word. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo a Marzia Predieri, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto. Siamo sempre lieti di pubblicare anche contributi di altra natura: racconti, poesie, viaggi, hobbies, fotografie, ricette ecc.

Grazie a tutti! Leonardo Radicchi



E COSÌ HO INIZIATO UN NUOVO PERCORSO

di Jenny Poli



Buongiorno a tutti, mi chiamo Jenny, ho 39 anni e abito in un paesino in provincia di Vicenza. Dal 2011 sono affetta da connettivite indifferenziata e sindrome di Raynaud, ma dal 2015 la mia situazione ha subito un peggioramento: in seguito a una pleuropericardite con polmonite i miei polmoni e il mio cuore sono stati messi a dura prova, compromettendo pesantemente le mie capacità fisiche.

Nel 2016 sono stata portata d'urgenza al pronto soccorso dell'ospedale di Bassano perché il mio affaticamento respiratorio era al limite e i medici hanno deciso di ricoverarmi immediatamente nel reparto di terapia intensiva. Durante questo ricovero mi sono stati effettuati diversi esami, tra cui la TAC e il cateterismo, attraverso i quali è emersa un'ipertensione

arteriosa polmonare piuttosto seria. Durante il ricovero hanno integrato la mia terapia con nuovi farmaci, nello specifico Revatio, Opsumit e Procoralan.

Nell'arco di tempo intercorso da quel ricovero fino agli inizi del 2018 ho avuto qualche ricaduta e sono stata ricoverata nel mio ospedale più volte e

per più settimane a causa di una tosse incessante e delle forti difficoltà respiratorie. La visita cardiologica dello scorso febbraio ha segnato la svolta, perché la specialista da cui sono seguita nell'ospedale di Bassano ha voluto sottopormi a un ulteriore cateterismo, dal quale si è riscontrato un peggioramento della mia ipertensione polmonare. La cardiologa, in accordo con il primario e altri colleghi, ha deciso di sottoporre il mio caso alle competenze degli specialisti dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Il giorno delle Palme ha avuto inizio la mia degenza di qualche giorno al S. Orsola-Malpighi, durante la quale sono stati effettuati molti accertamenti (TAC, cateterismo, risonanza magnetica, spirometria, test del cammino ed esami del sangue). La diagnosi di dimissione è stata "Ipertensione Arteriosa Polmonare associata a connettivite mista ad impronta sclerodermica. Classe funzionale NYHA III, categoria di rischio alta. Esofagopatia sclerodermica di grado moderato, ernia gastrica iatale". A seguito di questa diagnosi i medici hanno ritenuto necessario iniziare la somministrazione sottocutanea di Remodulin tramite una pompa, così il giorno 21 maggio sono entrata in ospedale e ho iniziato questa nuova cura e percorso della mia vita, con la speranza che mi aiuti a vivere meglio.

Augurando una buona vita a tutti, mando un caro saluto a tutti gli amici di AIPI.

SCHEDA TECNICA

Per il **sildenafil/Revatio** e il **macitentan/Opsumit** vedi scheda tecnica a pag. 13.

Il **treprostinil/Remodulin** è un analogo della prostaciclina somministrato per via sottocutanea. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione a livello delle strutture vascolari polmonari. La ridotta produzione endoteliale di prostaciclina comporta una minore capacità dei vasi polmonari di dilatarsi e favorisce la proliferazione delle cellule della parete dei vasi. La somministrazione sottocutanea del treprostinil/Remodulin viene effettuata tramite piccole pompe a micro-infusione (pompe Mini-Med) collegate a sottili cateteri sottocutanei (un sistema simile a quello utilizzato per la somministrazione di insulina nei pazienti diabetici). Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all'interno della pompa (che è attiva ventiquattro ore su ventiquattro); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell'addome (dove è maggiormente rappresentato il tessuto adiposo).

Ho iniziato una nuova cura con la speranza che mi aiuti a vivere meglio...

LE RICETTE DI GIACINTA

PROFUMO DI AUTUNNO

Il guacamole, un antipasto che ci arriva dal Messico, buono per tutte le stagioni. Per preannunciare l'autunno: la zuppa di cipolle, un classico della cucina francese e dei raffinati tortini di zucca. Facile e veloce, ma sempre molto apprezzato il salmone al forno con zenzero e salsa di soia. Concludo, per esorcizzare la malinconia dell'autunno, con una golosa torta di cioccolato alle noci e cedro candito. Buon appetito!



GUACAMOLE

2 avocados maturi

Un lime

Un mazzo di coriandolo, peperoncino fresco piccante

Un cipollotto di Tropea, 3-4 pomodorini, sale qb

Ho sempre fatto questa ricetta deliziosa, ma la perfezione l'ho raggiunta con l'insegnamento di una messicana doc! Tagliate in due l'avocado che deve essere assolutamente maturo, togliete il nocciolo e incidete nei due sensi la polpa di avocado. Col dito pollice staccate i cubetti di avocado dalla buccia e lasciateli cadere in una scodella. Aggiungete il succo di lime, il sale e, utilizzando uno schiacciapatate, riducete il tutto in purea. Consiglio di usare un mixer perché deve rimanere grumoso. Tritate e aggiungete tutti gli altri ingredienti, le cui dosi possono variare a vostro gusto, ma attenzione se il peperoncino è molto piccante! Il coriandolo difficilmente si trova al supermercato, io lo trovo nelle bancarelle di prodotti etnici al mercato. E se proprio non lo trovate pazienza, dà un tocco speciale, ma il vostro guacamole sarà buono lo stesso! Servite accompagnando con tortillas di mais.

ZUPPA DI CIPOLLE ALLA FRANCESE

Ingredienti per 4 persone: 8 cipolle dorate di media grandezza
60 g burro

2 l di brodo vegetale (fatto con sedano, carota, cipolla)

Un bicchiere di brandy opzionale

250 g formaggio Gruyère DOP

8 fette di pane di grano duro, sale, pepe

La zuppa di cipolle è un piatto semplice, ma gli ingredienti devono essere di ottima qualità per rendere alla perfezione questa deliziosa ricetta. Scegliete il formaggio Gruyère, che si scioglie e si gratina creando un'armonia perfetta con il sapore delle cipolle. Per non versare troppe lacrime affettando le cipolle, tagliate le cipolle in orizzontale e lasciatele immerse in acqua fredda per 10 minuti. Togliete la parte centrale che può avere un gusto forte (per alcuni addirittura indigesta) e affettate sottilmente le cipolle. Mettetele in una pentola capiente con il burro. Fate appassire a fiamma bassissima per circa 20 minuti. Potete a questo punto sfumare con un bicchiere di brandy e poi aggiungere il brodo precedentemente preparato. Lasciate cuocere a fuoco dolce per circa un'ora, salate e pepate. Tostate le fette di pane in forno a 200° su entrambi i lati (o nel tostapane) e disponetene due in ogni cocotte con cui servirete la zuppa. Versate sopra il pane la zuppa di cipolle e aggiungete il Gruyère grattugiato. Infornate a 180° per 10 minuti. Il formaggio dovrà essere sciolto e aver formato una crosticina croccante in superficie. Servite ben caldo!

GRATIN DI ZUCCA E AMARETTI

1 kg di zucca (attenzione al tipo di zucca, ci sono molte varietà, ma non tutte ugualmente saporite!)

100 g di grana grattugiato

2 amaretti sbriciolati

Mostarda di mele cotogne

Aceto balsamico

Burro e sale qb

Tagliate a metà la zucca, eliminate la scorza e i semi. Affettate e scottate le fette in acqua bollente salata per 4-5'. Scolate e lasciate intiepidire. Foderate la leccarda con carta forno e imburrate leggermente. Con l'aiuto di un coppapasta (anello di metallo) formate 4 tortini facendo tre strati di fette di zucca, grana grattugiato, fiocchetti di burro, gocce di aceto balsamico e un cucchiaino di mostarda. Finite con fiocchetti di burro, un cucchiaino di mostarda, una cucchiainata di grana, un pizzico di sale e terminate con la granelia di amaretti.

SALMONE AL FORNO CON SALSA DI SOIA E ZENZERO

Un trancio di salmone fresco (circa 150 g a testa)

Zenzero fresco

Salsa di soia

Scaldate il forno alla massima temperatura. Disponete un foglio di carta forno in una pirofila e adagiatevi il trancio di salmone dopo averlo risciacquato. Sbucciate e grattugiate abbondante zenzero sopra il salmone. Irrorate con abbondante salsa di soia. Chiudete il cartoccio e infornate per circa 20 minuti. Vi raccomando di non cuocerlo troppo, meglio qualche minuto in meno che in più!

TORTA DI CIOCCOLATO ALLE NOCI E CEDRO CANDITO

110 g di cioccolato fondente

125 g di burro

70 g di farina

200 g di zucchero semolato

Una bustina di lievito vanigliato per dolci

2 uova intere

Una ventina di noci e cubetti di cedro candito (opzionale)

Fate sciogliere a bagnomaria il cioccolato spezzettato e il burro. Lasciate intiepidire, aggiungete tutti gli ingredienti e per ultimo le noci spezzettate e i cubetti di cedro candito. Mettete il composto in uno stampo a cerniera di 24 cm, dopo aver foderato il fondo con carta forno e imburato e spolverizzato i lati con pan grattato o semola. Infornate per 20" a 180°. Non deve seccare troppo, il cuore deve rimanere morbido!

LO SPAZIO DEL SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

INVASIONI ALIENE

di Gabriele Valentini



Di alieni che invadono il Pianeta Terra ne è pieno il cinema, arrivano solitamente con una pioggia di meteoriti o a bordo di navicelle spaziali. Ma per parlare di alieni non dobbiamo andare lontano con la fantasia: possiamo già trovarli tra noi. Sono le specie di piante e animali non autoctone (ossia non originate ed evolute nel luogo in cui si trovano), che provengono da altri paesi o da altri continenti, che hanno valicato i confini per mano dell'uomo: introdotte appositamente per essere coltivate o allevate, oppure importate per caso, trasportate nelle acque di zavorra o attaccate alla chiglia di una nave, nella stiva di un aereo o in una valigia. Sono tutte specie aliene!

Gli esseri umani hanno iniziato a trasportare piante e animali dall'alba dei tempi, ma nell'era della globalizzazione questo fenomeno è cresciuto al punto da diventare problematico. Negli ultimi 30 anni, in Europa il numero di "alieni" è cresciuto del 76% arrivando a quota 12.000 specie. In Italia è andata anche peggio: nello stesso arco di tempo, il numero di specie alloctone (un sinonimo) è cresciuto del 96% e oggi nella nostra penisola ne troviamo più di 3.000.

Il nocciolo del problema, però, è che alcune di queste specie non sono rimaste confinate in un vivaio o in uno stabilimento di acquacultura: sono state rilasciate in natura per la pesca

Importate per caso,
introdotte per
l'allevamento,
liberate in natura:
storie di specie
che hanno preso
il sopravvento...

sportiva, per la caccia o da privati cittadini che volevano restituire la libertà all'animale acquistato. Fatto sta che nel cambio di paese, le specie aliene hanno trovato un clima accogliente e si sono lasciate alle spalle i loro predatori naturali, si sono ambientate, sono riuscite a sopravvivere, a riprodursi e a diffondersi: si sono insomma stabilizzate.

Secondo le stime più recenti, su 100 specie introdotte tra le 5 e le 15 riescono a stabilizzarsi con successo e, tra queste, almeno una può diventare "invasiva". Possono essere portatrici di patogeni letali per le specie autoctone, o più banalmente possono alterare interi ecosistemi, sottrarre risorse trofiche (cioè che riguardano il nutrimento) o inserirsi nella catena alimentare come super predatori.

Per i loro effetti nefasti e la loro pericolosità le specie aliene invasive si sono guadagnate un acronimo, IAS ("Invasive Alien Species") e oggi sono considerate la seconda

principale minaccia per la biodiversità a livello mondiale (dopo la distruzione dell'habitat, che avviene per lo più a causa di attività umane). In particolare sulle isole, che hanno equilibri naturali delicatissimi, sono state il fattore chiave nel 54% dei casi di estinzione verificatisi fino a oggi.

Ne è un esempio il caso del serpente arboricolo marrone (*Boiga irregularis*), originario della Papua Nuova Guinea e arrivato sull'isola di Guam a metà del Novecento. Un'isola dove l'unico serpente fino a quel momento era cieco e grande quanto un verme, che predava solo termiti e formiche. C'è voluto poco perché il Boiga iniziasse a divorare le uova di moltissimi uccelli nativi dell'isola, che mai prima d'allora avevano avuto a che fare con un "vero" serpente. Così, in soli 40 anni, il Boiga è stato l'artefice dell'estinzione di 12 specie di uccelli dall'isola di Guam, alcuni salvati poi *in extremis* da un programma di conservazione e allevamento in cattività.

Altre volte l'alieno invasivo è stato inizialmente introdotto a fin di bene. Come la lumaca lupo (*Euglandina rosea*), portata alle Hawaii negli anni '50. Da lumaca carnivora, l'*Euglandina* avrebbe dovuto predare un'altra specie aliena: la lumaca africana gigante *Achatina fulica*, importata per scopi alimentari durante la guerra. Ma la lumaca lupo preferì un pasto più locale, diventando una ghiotta divoratrice delle chiocchie di terra native delle Hawaii. Oggi, delle oltre 750 specie ende-





miche delle Hawaii circa il 90% sono scomparse. Quelle che restano sono sull'orlo dell'estinzione e sono inserite nello SEP, *Snail Extinction Prevention Program*.

Costi

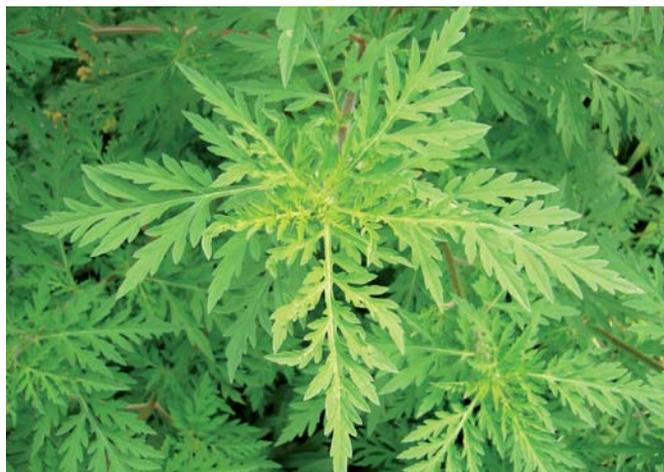
L'impatto delle IAS non si limita all'impovertimento della biodiversità. Alcuni di questi "invasori" sono diventati un serio problema anche nel bilancio economico globale, a causa dei danni provocati alle attività umane. Una delle specie più dannose è il giacinto d'acqua (*Eichhornia crassipes*), proveniente dall'America meridionale e arrivato anche in Europa. Questa pianta, importata per scopi ornamentali, riesce a diffondersi molto rapidamente formando un tappeto vegetativo galleggiante e impenetrabile sulla superficie del corso d'acqua: così facendo non solo soffoca gli ecosistemi acquatici provocando la morte di gran parte della fauna fluviale, ma di fatto rende impraticabile sia la pesca che la navigazione. Oggi, la sua rimozione costa all'Europa circa 8 milioni di euro all'anno!

Altre IAS, invece, possono avere un forte impatto sui costi sanitari. Come l'*Ambrosia artemisiifolia*, una pianta nordamericana con forti potenzialità allergeniche simile a una felce. La grande quantità di polline prodotto da questa specie, può causare riniti e gravi crisi asmatiche ed è infatti una delle maggiori cause di pollinosi estiva. Allergia il cui costo sanitario in tutt'Europa ammonta a 7,4 milioni di euro all'anno.

Insomma le specie aliene invasive non sono solo un problema per biologi e conservazionisti, ma hanno anche pesanti ricadute sull'economia globale. E solo in Europa sono responsabili di perdite economiche per 30 miliardi di euro all'anno.

In Italia

Il nostro Paese non ne è rimasto immune: ospita molte delle 100 specie invasive più dannose al mondo. Tra queste l'invasore più noto è certamente lo scoiattolo grigio americano (*Sciurus carolinensis*). Introdotto nel 1948 per il suo bell'aspetto e liberato poi in giardini e parchi pubblici. Da quel momento, però, non ha fatto che "bullizzare" il nostrano scoiattolo rosso (*Sciurus vulgaris*). Lo scoiattolo grigio, più grosso di quello rosso e portatore di un virus letale, in poco tempo ha colonizzato Piemonte, Liguria, Lombardia e Umbria, riducendo all'osso le popolazioni di scoiattolo rosso. Ma quando negli anni



Novanta si è iniziato a intervenire con progetti di eradicazione in Nord Italia, gli addetti ai lavori si sono trovati a dover fare i conti con le frange animaliste, che avevano ceduto al fascino del grigio.

In Umbria, invece, il progetto LIFE+ di eradicazione dello scoiattolo grigio U-SAVEREDS, iniziato nel 2014, sta dando gli effetti sperati. "Siamo riusciti a rimuovere quasi tutti gli scoiattoli grigi nell'area di Perugia e oggi si vede tornare lo scoiattolo rosso", racconta Piero Genovesi, massimo esperto italiano di specie aliene invasive dell'ISTITUTO SUPERIORE PER LA PROTEZIONE E LA RICERCA AMBIENTALE (ISPRA) e a capo del progetto U-SAVEREDS. "Spiegare il perché una specie, spesso molto bella e già presente sul territorio, diventa un problema e deve essere eradicata non è semplice. Soprattutto quando i danni arrecati non sono visibili per il comune cittadino, ci vogliono anni di lavoro, di corretta comunicazione e strumenti innovativi. Anche noi ci siamo scontrati con una forte opposizione, ma negli anni abbiamo visto un radicale cambiamento. Il ritorno, anche se lento, dello scoiattolo rosso a Perugia è la testimonianza dell'importanza di queste azioni e fortunatamente questi interventi, oggi, trovano una maggiore comprensione da parte della società. Ma, dobbiamo dirlo, questi sono i risultati di un impegno che va avanti da più di 20 anni". Lo scoiattolo rosso della nostra penisola non è l'unico a soffrire la presenza del cugino ame-



LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

ricano. Nel Regno Unito va molto peggio: la popolazione di scoiattoli grigi arriva a oltre 3 milioni e mezzo di individui, mentre i rossi sono circa 250.000, confinati per lo più in Scozia. Intanto, per l'Europa, la gestione dello scoiattolo grigio costa più di un milione e mezzo di euro all'anno.

Un altro mammifero dall'impatto economico esorbitante è la nota nutria (*Myocastor coypus*), un massiccio roditore sudamericano dai dentoni arancio. Importata in Italia nel 1920 come animale da pelliccia, ha conquistato i corsi d'acqua e le zone lagunari di quasi tutt'Italia. Con la sua dieta erbivora crea spesso problemi ai coltivatori di riso e ha la brutta abitudine di scavare la tana negli argini di fossati e canali, indebolendoli, tanto che la sua condotta è ritenuta una delle concause dei fenomeni di esondazione che hanno impatti devastanti (per lei l'Europa arriva a spendere quasi 7 milioni di euro ogni anno).

Altro alieno famoso che ha invaso i corsi d'acqua dolce italiani è il gambero rosso della Louisiana (*Procambarus clarkii*). Arrivato da New Orleans perché utilizzato nell'acquacoltura, si è insediato a Torino alla fine degli anni Ottanta, poi ha conquistato la Toscana e si è meritato quasi subito la nomea di "gambero killer". È infatti più grosso e prolifico dei gamberi di fiume nostrani, è portatore della peste del gambero, una malattia che attacca il carapace dei crostacei, ed è dotato di un'incredibile capacità di resistere ore fuori dall'acqua. Oltre a erodere la biodiversità delle acque dolci conquistate, il *Procambarus* provoca anche danni ambientali. Anche il gambero rosso della Louisiana è un ottimo scavatore e le sue gallerie sono così lunghe e numerose da provocare l'indebolimento degli argini con conseguenti crolli e allagamenti (per lui, l'Europa spende 2,2 milioni di euro all'anno).

Cosa si sta facendo

L'Italia è uno dei paesi europei con la più alta biodiversità, ma anche uno dei più vulnerabili alle invasioni di specie aliene. "Scoiattoli, gamberi, nutrie e procioni – gli ultimi

arrivati – sono i più noti. Ma non sono i soli", spiega Genovesi. "Altre centinaia di specie invasive marine sono arrivate, e continuano ad arrivare, dal canale di Suez. Più di 1.000 piante e altrettanti invertebrati alloctoni sono giunti in Italia per mano dell'uomo. E grazie alla pluralità di climi e microclimi della nostra penisola, tutti hanno occupato una loro nicchia. Ma è importante capire su quali di queste specie aliene invasive è prioritario agire".

Conoscere quali specie aliene sono presenti in un paese, quali di queste sono invasive e quali sono le *new entry* è un aspetto fondamentale del lavoro di chi si occupa di invasioni biologiche. Proprio per questo, nel segno della strategia europea per la biodiversità 2020, è nato il GRIIS: il GLOBAL REGISTER OF INTRODUCED AND INVASIVE SPECIES. Un enorme catalogo che raccoglie le specie aliene presenti in 200 paesi del mondo, compilato dai maggiori esperti internazionali. "A livello mondiale è essenziale avere un quadro di come evolvano le invasioni biologiche. E il dato più utile sono le liste a scala di paese, in continuo aggiornamento. La cosa più importante è avere il dato di presenza il prima possibile, perché l'invasione delle specie aliene è un fenomeno in rapida evoluzione", spiega Genovesi.

"Proprio il costo economico di questo impatto è stato uno degli elementi che ha convinto il parlamento europeo a sviluppare un regolamento che individua le specie invasive più dannose: dal calabrone asiatico (*Vespa velutina nigrithorax*), alla testuggine palustre americana (*Trachemys scripta*), fino al pesce pseudorasbora (*Pseudorasbora parva*). Ci sono 49 alieni invasivi su cui è prioritario agire".

Si spera così di arginare la diffusione delle specie aliene invasive e di mitigare il loro impatto sulla biodiversità, sulla salute dei cittadini e sull'economia. Ma la battaglia contro gli alieni si può vincere solo se si guardano entrambe le facce della medaglia. Da un lato bisogna contenere ed eradicare le popolazioni delle specie invasive già presenti sul territorio, dall'altro





bisogna intervenire sui comportamenti umani, prevenendo l'introduzione di nuove specie alloctone e la loro diffusione. È questo lo scopo del progetto LIFE ASAP – FERMIAMO LE SPECIE ALIENE INVASIVE, coordinato sempre da Genovesi. “Le specie aliene vengono introdotte dall'uomo, intenzionalmente o accidentalmente. Perciò sono una minaccia strettamente legata ai nostri comportamenti. Bisogna incoraggiare comportamenti più responsabili nei vari settori commerciali, dalla vivaistica all'acquacoltura, scegliendo specie a basso rischio su cui puntare per il commercio. È necessario informare attività commerciali ed enti sul nuovo quadro regolativo, formare personale competente in enti come Arpa, Parchi e Riserve naturali. E infine bisogna educare i singoli cittadini, e questo lo stiamo

facendo con una campagna di comunicazione rivolta a tutta la società italiana, dalle scuole ai diretti interessati: i viaggiatori in porti e aeroporti”, spiega Genovesi.

“Ci vuole più prevenzione”, continua. “Vanno spiegati i motivi, le ragioni più che valide per cui, per esempio, non bisogna acquistare né tantomeno liberare specie esotiche. I risultati degli incontri e della campagna di comunicazione per ora sono incoraggianti e positivi. Oggi riceviamo finalmente più apprezzamenti che critiche, c'è una maggiore attenzione al tema. Questa è la base da cui partire per affrontare l'invasione degli alieni”.

Fonte: <http://www.iltascabile.com/scienze/invasioni-aliene/>

POSSONO I FULMINI COLPIRE DUE VOLTE?

di *Leonardo Radicchi*

In questo articolo vorrei trattare la tematica delle coincidenze, una tematica molto sentita da noi, che emerge da tanti racconti e alla quale diamo un senso sempre molto profondo. Negli anni '20, Carl Gustav Jung rimase frustrato a causa di una paziente che, nonostante la sua “eccellente educazione” e un “razionalismo molto lucido” era “psicologicamente inaccessibile”. Per capire meglio la sua mente subconscia, Jung le chiese di raccontare i suoi sogni e questa disse che, la sera prima, aveva sognato di ricevere in regalo uno scarabeo d'oro come gioiello. Mentre stava descrivendo il sogno, ci fu un colpetto sulla finestra e Jung si voltò, aprì la finestra immediatamente e catturò l'insetto nell'aria mentre volava. Era uno scarafaggio comune, il cui colore verde-oro assomigliava quasi a quello di uno scarabeo d'oro. Jung sapeva che questo era ciò che la sua paziente scettica aveva bisogno di vedere, così le diede lo scarafaggio dicendole: “Ecco il tuo scarabeo”. Questa esperienza colmò il suo desiderio di razionalismo e spezzò definitivamente il ghiaccio abbattendo la sua resistenza



intellettuale. Jung definì questo episodio come un perfetto esempio di “sincronicità”, un concetto che descrive il modo in cui eventi apparentemente non correlati possono essere significativamente correlati e tenuti insieme da una forza invisibile. Jung credeva in un mondo inusuale in cui non c'è sepa-

LO SPAZIO DEL SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

razione tra mente e materia, un mondo in cui tutto è connesso ed ogni evento ha una ragione dietro di esso.

L'austriaco Paul Kammerer, contemporaneo di Jung, si è basato sulla "sincronicità" e ha dato vita alla sua teoria di "serialità", secondo cui le coincidenze sono una forza dell'Universo, come la gravità. Albert Einstein, spingendo in avanti i confini tra fede e ragione, trovò intrigante l'idea della "serialità" e si dice che l'abbia chiamata "originale e per niente assurda".

Oggi, quasi tutti gli scienziati dicono che le coincidenze sono proprio queste: coincidenze e quindi vuote di maggior significato. Tuttavia, sono qualcosa che tutti sperimentiamo nella vita quotidiana e con una frequenza uniforme senza distinzione di età, sesso, paese, lavoro e persino livello di istruzione. Coloro che credono di aver avuto una "coincidenza significativa" nelle loro vite sperimentano una collisione di eventi così notevoli e improbabili a cui attribuiscono una forma di significato più grande dell'evento stesso, addirittura tramite il fato o la divinità. Una delle "coincidenze significative" più vissute è quella di pensare a un conoscente per la prima volta dopo tanto tempo e avere una sua chiamata in quell'istante. Qualunque statistico che si rispetti direbbe che se tieni traccia del numero di volte in cui hai pensato a un amico e il numero di volte in cui hai ricevuto immediatamente una chiamata da quella persona, troverai che il collegamento è statisticamente insignificante, ma non è del tutto irrazionale attribuire un significato più grande a questo evento. Per coloro che credono nelle coincidenze significative però, l'insignificanza statistica non compromette la causalità o l'importanza di quell'evento stesso. Solo perché qualcosa potrebbe accadere non significa che non era destinato ad accadere, solo perché potremmo "sapere" che le coincidenze significative non esistono realmente non significa che non ci muovano qualcosa dentro.

Il poeta John Keats nel 1817 accusò Isaac Newton di cercare di "disfare l'arcobaleno"... con questa affermazione intendeva dire che Newton stava tentando di togliere la magia dalla vita quotidiana riducendola a sole basi scientifiche. Il giovane poeta sollevò la questione di come dovremmo cimentarci con i misteri dato che, anche se ogni possibile coincidenza potesse essere scientificamente spiegata, non dovremmo necessariamente scartarne l'importanza: d'altronde potremmo guardare un film o leggere un romanzo, essere consapevoli della sua non-realtà e allo stesso tempo essere emozionati.

Dopo gli anni '70, ogni adesione alle idee freudiane o junghiane è stata disapprovata nella comunità scientifica tradizionale, con il semplice esempio de "il problema del compleanno": quante persone avremmo bisogno di far entrare nella stessa stanza

per assicurarci statisticamente che almeno due condividano lo stesso giorno e mese di nascita? Dato che ci sono 365 giorni in un anno non bisestile, e che la maggior parte delle persone che conosciamo probabilmente non ha lo stesso compleanno, potremmo ragionevolmente supporre che avremmo bisogno di un numero alto per trovare una corrispondenza esatta e invece statisticamente, sono necessarie solo 23 persone nella stanza per una probabilità superiore al 50% (quindi "statisticamente probabile") di trovare due persone con la stessa data di nascita. Per una probabilità del 99,9%, pensate bene, avremmo bisogno solo di 70 persone.

La realtà è che attribuiamo un significato eccezionale agli eventi che percepiamo come "a bassa probabilità", anche se non sono così a bassa probabilità come pensiamo noi ed anche se lo fossero, con 7 miliardi di persone sulla Terra, in realtà diventerebbero comuni, per la cosiddetta legge dei grandi numeri. Molte persone sono sopravvissute più volte dall'essere colpite da un fulmine? Molti hanno vinto più volte alla lotteria? Siamo culturalmente addestrati a vedere un significato, anche in eventi intrinsecamente privi di esso. In certi eventi non c'è, statisticamente, nulla da rilevare, ma ne parliamo come prova di un significato più grande, spesso spirituale. Ogni coincidenza può essere spiegata statisticamente, perfino Plutarco (biografo, scrittore, filosofo e sacerdote greco antico, vissuto sotto l'Impero Romano 45-127 dC, ndr) lo aveva capito: "Non c'è da meravigliarsi se nel lungo processo del tempo, mentre la fortuna procede di qui e di là, numerose coincidenze dovrebbero verificarsi spontaneamente".

Il concetto di sincronicità è "seducente, perché i misteri ci sono sempre", indipendentemente dalle coincidenze; ci sono specialisti in psicologia che non vogliono rinunciare ad adeguare le teorie della sincronicità e della serialità. Bernard Beitman, uno psichiatra della Virginia, crede che le coincidenze significative esistano e possano essere dimostrate; in merito racconta una storia estremamente personale: aveva 31 anni e viveva a San Francisco, una notte, verso le 23, cominciò a soffocare violentemente, non stava mangiando o bevendo, l'attacco sembrava uscito dal nulla, perciò bevve

un po' d'acqua, si riprese e andò a letto chiedendosi cosa gli avesse provocato il soffocamento. La mattina dopo, ricevette una telefonata da suo fratello, che gli disse che il padre era morto alle due del mattino in Connecticut (il che, calcolando la differenza di fuso orario coincideva con lo stesso momento in cui Beitman aveva iniziato a soffocare). Beitman ha trovato questa coppia di eventi incredibilmente significativa, ma non è riuscito a trovare una spiegazione scientifica, diversa dal caso. Così ha sviluppato la sua spiegazione,

Le coincidenze
sono la maniera
con cui Dio
rimane anonimo.

Albert Einstein

prendendo in parte l'idea di sincronicità di Jung.

Beitman chiamava l'esperienza della sofferenza di un'altra persona, anche da lontano "*simulpathity*". Certo, cercare di trovare una base scientifica per credere in una coincidenza significativa non è una ricerca diffusa e gli statistici continuano a respingerla. Beitman ha preso una decisione intelligente nel riconoscere che solo perché qualcosa è casuale non significa anche che non è significativo; il significato non può essere quantificato o identificato perché di *routine*. La difficoltà che deve affrontare Beitman è nel tentativo di trasformare una coincidenza significativa in un concetto

scientifico. Beitman ha successo, anche razionale, quando mostra come l'esperienza di una coincidenza può incoraggiare cambiamenti psicologici. Racconta la storia di una paziente che gli disse che stava lasciando che il marito violento tornasse a vivere con lei, ma prima che lei andasse a prenderlo dall'aeroporto, ricevette una telefonata: la donna dall'altra parte aveva il numero sbagliato, tuttavia, per ragioni inspiegabili, continuarono a parlare, e venne fuori che l'altra donna aveva un ragazzo violento. L'altra donna sembrava spaventata e instabile, e dopo aver riattaccato la donna sposata ha deciso di separarsi dal marito. Questa, dice Beitman, è una coincidenza significativa che ha alterato radicalmente la sua psicologia e la sua visione della vita. È questo il motivo per cui le coincidenze significative possono essere importanti.

Con l'eccezione forse del più freddo dei razionalisti, questi tipi di eventi tendono ad avere effetti profondamente viscerali, a volte cambiando la nostra vita. Beitman potrebbe essere

Le coincidenze
a volte,
sono i segnali
misteriosi
della vita, ai quali
bisogna credere.

Romano Battaglia

uno dei pochi che cerca di fornire una svolta accademica alle coincidenze significative, ma ci sono migliaia di libri e film sulla bellezza, il significato e l'importanza delle coincidenze.

Quando la credenza in coincidenze significative inizia a compromettere il nostro giudizio, il nostro modo di prendere delle decisioni, può diventare pericolosa, perché può farci pensare in maniera illogica. Gli scienziati, hanno bisogno di aiutare le persone a prendere decisioni sulla base di prove concrete, non di pseudoscienza, hanno il dovere di disperdere le nebbie della confusione.

Gran parte delle domande sulle coincidenze significative si riduce a riempire il vuoto dei misteri della vita: il regno dell'ignoto, un luogo di spiritualità, un significato esistenziale, il mondo materiale. Al di là dell'inesattezza statistica, dello stratagemma economico e degli errori gravi che ne possono derivare, la credenza nella coincidenza significativa è sorprendentemente razionale. È una convinzione che è scientificamente confutata, ovviamente, ed è difettosa sin dal suo inizio, ma...come molte altre credenze non scientifiche, da un punto di vista psicologico... ha un senso!

In conclusione cosa vorrei dirvi con tutto questo lungo racconto: c'è una grande differenza tra un evento che assume valore a livello statistico e uno che assume significato a livello umano e non sempre uno si impone sull'altro, sbagliato o giusto che sia... ma uno scarafaggio è solo uno scarafaggio finché non decidiamo che è uno scarabeo.

Fonte: <https://bit.ly/2NkFvQ7>



INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

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

• Pazienti con contrassegno handicap

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

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, vi preghiamo di tener presente quanto segue. Occorre arrivare all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA, Rev. 3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere. Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete preventivamente alle infermiere un altro codice a barre. Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

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

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

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

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

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

Costi per il parcheggio:

- un'ora 1,50 euro utilizzando ticket che si chiede alle infermiere durante la visita o il ricovero in ospedale;
- giornaliero 9,00 euro importo massimo, da richiedere al parcheggio;
- per una settimana 40,00 euro anziché 60,00 euro, da richiedere al parcheggio.

Lo sconto applicato è pari al 40% in meno rispetto alle tariffe standard senza convenzione. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio Quick o telefonare allo 081 19130225 (risponde il parcheggio Quick di Bologna, Via Zaccherini Alvisi 12, dietro Hotel Aemilia). **ATTENZIONE:** dal parcheggio Quick non è più attiva la navetta per andare all'interno del S. Orsola e ritorno. La navetta fa servizio gratuito esclusivamente all'interno del S. Orsola e del Malpighi, tra un padiglione e l'altro dalle ore 7.00 alle 15.45. Fruibile solo per pazienti in visita e non per pazienti ricoverati. Chiamare Roberta o Gino, cell. 347 9283540.

Negli spazi riservati all'Hotel Aemilia lo sconto non è valido. La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).

PER CHI UTILIZZA IL TAXI

Dalla Stazione FFSS, P.zza Medaglie d'Oro, tel. 051 246555
Dall'Ospedale S. Orsola-Malpighi, Pad. 11, tel. 051 214 4983 (il 636 è stato recentemente sostituito anche se alla postazione taxi compare ancora 636).

ALTRE INFO

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

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

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 6 maggio 2018, per essere sostenitori AIPI è indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda scaricabile al link: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a:
AIPI - c/o Marzia Predieri - Via A. Costa 141 - 40134 Bologna

CALL CENTER DI SUPPORTO AI PAZIENTI IP

Segnaliamo che è cambiato il numero verde del *call center* del programma di supporto dei pazienti di Iperensione Arteriosa Polmonare. **Il nuovo numero è 800131812**

Notizie in pillole



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



Il paziente che viene in visita non deve più portare la richiesta del suo medico curante per i vari controlli, ma occorre assolutamente che abbia con sé il CODICE DI ESENZIONE, che è indicato nella tessera sanitaria cartacea.



Segnaliamo che i pazienti in cura presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno la possibilità di collegarsi con il loro PC alla rete Wi-Fi, basta chiederlo al personale infermieristico e compilare l'apposito modulo.



Casa TettoAmico: ospita pazienti gravi o trapiantati, e un familiare, che devono rimanere nelle immediate vicinanze dell'ospedale, subito dopo le dimissioni o in lista d'attesa per il trapianto, con particolare attenzione alle situazioni di svantaggio sociale ed economico, previa presentazione da parte dell'Associazione di appartenenza. Informazioni dettagliate della struttura al link: <http://www.aosp.bo.it/content/accedere-alla-casa-di-ospitalit-tettoamico>

NON RICEVETE AIPInews?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la vostra variazione di indirizzo. Vi raccomandiamo quindi di segnalare sempre tempestivamente il nuovo indirizzo, inviando una mail a Giulia Tropea: avv.tropeagiulia@gmail.com

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

UN SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE



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

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

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti.

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

L'UNIONE FA LA FORZA

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

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

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

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

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

NON SPEDITE RACCOMANDATE A MARZIA!

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

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

n Assistenza e informazioni

Marzia Predieri

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

è a vostra disposizione per:

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

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

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant sca-

ricabile dal nostro sito al link:

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

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5
AIPInews n. 37/2012, pag. 6

Prima di fare richiesta ad AIPi vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

- Numeri utili

Cardiologia

Segreteria IP: fax +39 051 214 3147

attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008

e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

lunedì e mercoledì 8.30-15.30

martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

Solo urgenze ore 14.00-17.00

martedì/venerdì

tel +39 051 214 3113

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

Bassa intensità IP - Infermieri

tel. +39 051 214 4465

Ufficio Cartelle Cliniche

tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intraomodo)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

- Orari di visita

Feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

n Assistenza AIPi all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna



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

- il lunedì pomeriggio Pad. 14, dalle 14.00 alle

16.00 tassativamente, tel. 051 214 2738;

- il martedì mattina Pad. 21;

- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia, Pad. 21 e Pad. 23.

n Inviare la vostra e-mail

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

n Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a dicembre 2018. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

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

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPi A BOLOGNA

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

• AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

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

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

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

- **SANITARIA S. ORSOLA** Via Massarenti, 70/e. Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

- **FARMACIA S. VITALE** Via S. Vitale, 126. Sconti del 10% su inte-

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

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

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

- **TETTO AMICO** Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto-periodi lunghi osservazione pz/soci. Offerta libera, concordare con Marzia, vedi AIPInews n. 45, pag. 24.

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

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

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

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

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



Per informazioni generali

Pisana Ferrari +39 348 4023432

pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

marzia.predieri.1@gmail.com



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:

Claudia Bertini dopo le 21,00 +39 338 3021382



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un altro paziente:

Leonardo Radicchi +39 392 5003184 ore serali



Assistenza psicologica ai pazienti

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



Consulenza previdenziale

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



Consulenza legale e questioni amministrative

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

amministratore@aiptitalia.it



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciarra +39 347 4276442

redazione@aiptitalia.it



Numeri arretrati di AIPInews

Notiziario trimestrale di AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività di AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie



Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica (solo *online*, aggiornamenti a breve)



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

Un utile strumento di sostegno nel processo che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del racconto si fa emozione: suddivise per argomento le vostre storie raccolte negli anni



Ipertensione arteriosa polmonare: consigli pratici per la vita di tutti i giorni

Un utilissimo vademecum ricco di suggerimenti per la vita domestica, il lavoro, i bambini e il tempo libero



Manuale AIPI su CPCTE, Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico

Diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Guida AIPI al trapianto di polmoni

Vademecum per i pazienti IP che devono affrontare il trapianto di polmoni



Deplianti e gadgets: Deplianti, penne, portapillole, borsine di tela ecc.

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

Come sostenere AIPI

Possono essere sostenitori di AIPI tutti coloro che ne condividono le finalità. I sostenitori godranno di tutti i servizi e attività di AIPI. Potranno fare libere donazioni, detraibili dalla dichiarazione dei redditi, tramite versamenti a:

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Credito Valtellinese Spa 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F - IBAN: IT83G0521603001000009002974 - BIC/SWIFT: BPCVIT2S

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI [91210830377](http://www.91210830377) e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

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

Visitate il nostro sito www.aiptitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha raggiunto i 2.800 followers, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!