AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XVI • Trimestrale • n. 62 • Ottobre-dicembre 2018

Ricerca clinica e sperimentazione: Convegno in Piazza Palazzo Lombardia a Milano

Le novità sulle visite fiscali

Riforma del Pronto Soccorso

Come difendersi dal freddo

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,
anche questo 2018 si avvia alla conclusione, con uno dei momenti, a mio modesto parere, più magici dell'anno: le festività natalizie. Cosa farete in questi giorni? Festeggiamenti in casa con famiglia e amici? Oppure gite fuori porta? Scriveteci le vostre storie, inviate le vostre foto sotto l'albero o quelle delle vostre città illuminate dagli addobbi natalizi, è sempre bello condividere con la nostra comunità questi momenti di vita. Questo Natale, segnerà un momento indelebile nella vita del sottoscritto, la mattina del 25 infatti, alle 11:30 ci sarà il battesimo dell'ultima arrivata, la piccola Maria Costanza, un vero e proprio segnale di natività.
Il n. 62 del nostro AIPInews si apre con il racconto di un'interessantissima giornata di condivisione vissuta dalle nostre Claudia Bertini e Giulia Tropea, a Milano, il 12 ottobre, in occasione di una giornata intitolata "Importanza della ricerca clinica per le cure delle malattie: coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media". AFI (Associazione Farmaceutici Industria) con il patrocinio della Regione Lombardia ha organizzato questa grande giornata di condivisione alla quale hanno aderito aziende, istituzioni, pazienti e associazioni per un totale di più di 450 persone. AIPI Onlus era presente, ha parlato delle sue attività riscuotendo molto interesse e ammirazione per il nostro operato.
Nella nostra rubrica "Parliamo di…" alcune novità sulle visite fiscali, sulla riforma dei Pronto Soccorso, un progetto di Corriere Salute dal titolo "Malattia come opportunità" e ancora alcune informazioni in merito a una campagna di FNOMCEO (Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi Odontoiatri) che ha l'obbiettivo di diffondere un'informazione scientifica corretta in contrapposizione alla cattiva informazione online e offline.

Foto di Anita Austvika (Unsplash)

Ne "I consigli di AIPI" un breve racconto autobiografico che parla del mio percorso di malato, è un invito, come sempre, a vedere il bicchiere mezzo pieno, coltivando le attività che possiamo fare piuttosto che quelle che ci viene difficile affrontare. Inoltre, piccoli consigli per una sana alimentazione e per difendersi dall'arrivo del freddo imminente.
Come ben sapete, a "Lo spazio dei soci" dedico sempre qualche parola in più, perché le storie dei pazienti sono e rimangono il nostro patrimonio più prezioso. Il racconto di ciò che abbiamo passato è un'elaborazione del nostro vissuto, che ci permette in primo luogo di superarlo, quindi di accettarlo e in secondo luogo di mettere il nostro operato al servizio di chi ne ha bisogno. Condividere le nostre esperienze è importantissimo, 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 Monica Agostini, Silvia Biesuz e Maddalena Frau.
Il sottoscritto e Gabriele fanno due riflessioni sul nostro mondo, sulle biodiversità e sull'inquinamento e infine Giacinta sforna qualche idea culinaria per le serate natalizie.
In questo editoriale, vorrei rivolgere un ringraziamento speciale a Marzia, che si accinge e terminare il suo percorso con noi e che tanto ha fatto per AIPI Onlus e per i suoi pazienti. Gli anni di lavoro al tuo fianco sono stati molto intensi e il direttivo tutto ti ringrazia per la disponibilità, la simpatia e la professionalità dimostrata.
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 e Pisana.
I miei più affettuosi auguri per le feste di fine anno e 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 Sciara (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciara
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
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano
(NO RACCOMANDATE)

Per contattarci:
amministrazione@aipiitalia.it
+39 391 4805050

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".

INDICE

anno XVI • n. 62 • ottobre-dicembre 2018

NOTIZIE ITALIA

ATTIVITÀ SCIENTIFICA

- Ricerca clinica e sperimentazione: Convegno in Piazza Palazzo Lombardia a Milano, *pag. 2*
- Italia prima in salute, *pag. 3*

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Le novità sulle visite fiscali, *pag. 4*
- Riforma del Pronto Soccorso, *pag. 4*
- Malattia come opportunità, *pag. 5*
- Dottoremaeveroche, *pag. 5*

I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Conta ciò che si può fare... *pag. 6*
- L'Europa vuole cambiare l'ora legale, *pag. 7*
- Mandorle "spazzine" delle arterie, *pag. 8*
- Come difendersi dal freddo, *pag. 9*

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: IT83G0521603001000009002974
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

- Se non va bene la prima volta, riprova, *pag. 10*
- Dopo tanta paura una nuova speranza, *pag. 11*
- La forza per convivere con due malattie, *pag. 13*
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, *pag. 14*
- Grazie Marzia! *pag. 15*

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Il valore della biodiversità, *pag. 16*
- SOS madre Terra! *pag. 19*

CUCINA

- Le ricette di Giacinta, *pag. 21*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Fondo di solidarietà AIPI - Assemblea AIPI 2019 - Piani terapeutici e certificati - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! *pag. 22*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 23*
- Scheda di adesione e donazioni - Notizie in pillole Non ricevete AIPI*news*? - Call center di supporto ai Pazienti IP - Un servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - L'unione fa la forza - Ossigenoterapia in aereo, *pag. 24*
- Informazioni utili, *pag. 25*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 25*

AVVISO IMPORTANTE!!!

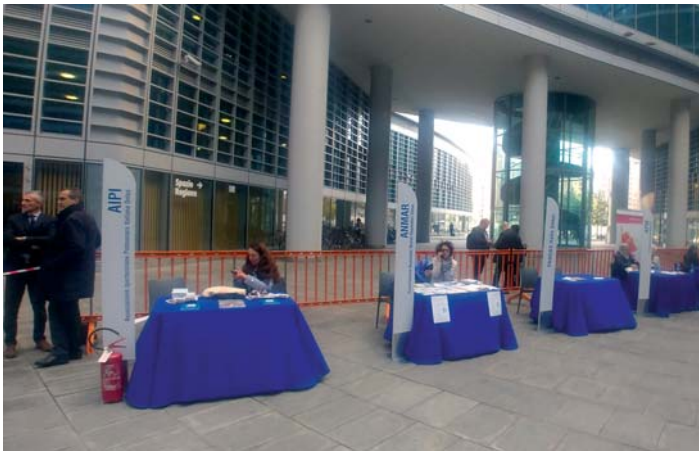
Il 28 aprile 2019 si svolgerà a Bologna la nostra consueta Assemblea AIPI. Vi aspettiamo numerosi per condividere questa giornata così importante della nostra vita associativa. Trovate allegata in questo numero la convocazione e a pagina 22 alcune importanti informazioni organizzative.

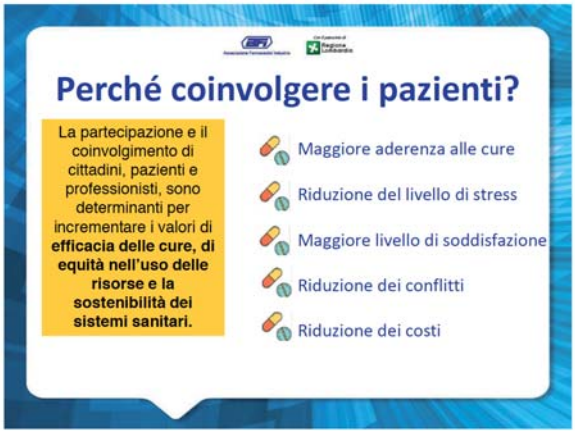
La Redazione di AIPInews

RICERCA CLINICA E SPERIMENTAZIONE: CONVEGNO IN PIAZZA PALAZZO LOMBARDIA A MILANO

di Giulia Tropea

In un'epoca in cui il cittadino/paziente è alla ricerca di risposte che spesso vengono trovate in maniera frammentaria o peggio, scorretta, magari tramite web, lo scopo di questa giornata è divulgare il concetto di ricerca clinica.
Si è tenuta a Milano 12 ottobre la giornata "Importanza della ricerca clinica per la cura delle malattie: coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media" un appuntamento pubblico e gratuito per parlare di ricerca clinica con le aziende, le istituzioni, i pazienti, le associazioni, i cittadini. L'evento, a cui hanno partecipato più di 450 persone, è stato organizzato da AFI Associazione Farmaceutici Industria con il patrocinio di Regione Lombardia.
Cos'è la ricerca clinica? Dove viene effettuata? Chi la controlla? Quali vantaggi per cittadini e pazienti? Come coinvolgere i pazienti? Sono alcune delle domande alle quali medici, personale di aziende farmaceutiche, CRO Contract Research Organization (Organizzazione di Ricerca a Contratto, *ndr*), associazioni di ricerca *no-profit* e istituzioni hanno cercato durante l'incontro di dare una risposta, con l'obiettivo ultimo di tutelare i diritti del cittadino, attraverso il coinvolgimento diretto e partecipativo di tutti i protagonisti che ruotano e lavorano nel campo della ricerca clinica.
L'incontro è stato mosso dalla volontà di far interagire istituzioni italiane ed europee, Comitati Etici, sperimentatori e personale dei centri, industrie, al fine di discutere i punti necessari a incrementare la quota di sperimentazioni cliniche in ambito oncologico e non solo e a mostrare la capacità attrattiva in questo settore ai promotori di sperimentazioni provenienti da tutto il mondo, anche in vista del nuovo Regolamento Europeo in materia.
L'iniziativa è stata uno scambio reciproco di conoscenze e di esigenze a cui hanno preso parte relatori di spicco, ma dove i veri protagonisti sono stati proprio i cittadini e i pazienti che hanno potuto dare voce e conoscere, attraverso testimonianze dirette, il vero valore della ricerca clinica.
Il mondo dell'associazionismo è stato un'altra importante componente dell'evento, con esempi di collaborazione tra aziende e *no-profit*, ma anche con lo spazio dedicato nella Piazza così da poter aver l'occasione di informare e sensibilizzare i cittadini. C'eravamo anche noi di AIPI con un nostro banchetto, accanto a tante altre associazioni di pazienti.
La definizione della priorità della ricerca è essenziale in Italia dove resta ancora basso il numero di persone che si dedicano alla ricerca, come è sottovalutato il ruolo del ricercatore.
Lo studio e la ricerca invece sono fondamentali e devono dare risposte alle richieste e alle esigenze del paziente; coinvolgendo i pazienti si ha maggiore aderenza e efficacia delle cure e riduzione del livello di stress.
Come ha dichiarato il Prof. Alessandro Rigamonti, Presidente





AFI, l'organizzazione di questa giornata è stato un chiaro segnale di come il benessere delle persone, inteso sia dal punto di vista psico-fisico, ma anche, e soprattutto, come sistema di *welfare*, debba passare imprescindibilmente da una forte sinergia fra istituzioni, aziende, enti pubblici e cittadini. Tutti questi attori devono far parte di un circolo virtuoso e positivo, coinvolti in un processo di evoluzione che porti a una sempre maggiore presenza di *human medicine*, dove dal primo anello del ricercatore a quello del paziente e dei suoi familiari ci sia sempre un costante ed efficace coinvolgimento, con una comunicazione improntata alla massima trasparenza.

ITALIA PRIMA IN SALUTE

Secondo il *Report Meridiano Sanità Index* - elaborato dalla società di consulenza *The European House-Ambrosetti* ogni anno per fornire una valutazione multidimensionale delle performance del SSN in un confronto europeo - l'Italia è al primo posto in Europa considerando lo stato di salute della popolazione, tenendo conto di aspettativa di vita, tassi di mortalità, indice dei fattori di rischio per gli adulti e tasso di prevalenza standardizzato per patologie croniche ad alto impatto. Gli Italiani stanno meglio di americani, canadesi e britannici, più colpiti da ipertensione, colesterolo e disturbi mentali. Fra i nostri punti di forza, l'elevato numero di medici e soprattutto l'alimentazione, ricca di verdure e condita con l'olio extra vergine di oliva. Negli ultimi quarant'anni - l'età esatta del nostro Servizio Sanitario Nazionale istituito nel 1978 - l'aspettativa di vita è aumentata di 10 anni (si arriva a 83 anni), nonostante ci sia ancora divario tra le varie regioni. Bisogna però continuare a investire su innovazione (promuovendo e sostenendo la ricerca clinica) e prevenzione (a cominciare da stili di vita e abitudini alimentari e comportamentali, soprattutto per i giovani).

Fonti: **https://bit.ly/2qUudEv**

LE NOVITÀ SULLE VISITE FISCALI

Le regole sui controlli in caso di malattia e assenza dal lavoro sono state riepilogate dall'Inps con il messaggio n. 1399 del 29 marzo 2018. Tra le prime regole in caso di malattia, introdotte dal decreto n. 2016/2017 in vigore dal 13 gennaio 2018, c'è l'obbligo per il lavoratore dipendente pubblico o privato che si assenta da lavoro per malattia di richiedere il certificato al proprio medico di base, che lo invierà all'INPS con l'indicazione dell'indirizzo presso il quale il lavoratore si rende reperibile per l'eventuale visita fiscale. Entro due giorni dal verificarsi della malattia, il dipendente dovrà inviare copia del certificato medico al datore di lavoro. A stabilire quando il medico della mutua dovrà effettuare la visita fiscale è il nuovo cervellone dell'INPS, Savio, il *software* in grado di stabilire quali sono i lavoratori che hanno accumulato più assenze per malattia, soprattutto se in prossimità di giorni festivi o weekend. I controlli medici possono essere effettuati soltanto negli orari per le visite fiscali previsti dalla legge, per il lavoratore del settore privato: tutti i giorni dalle 10 alle 12 e dalle 17 alle 19, per il lavoratore del settore pubblico (i dipendenti statali, gli insegnanti, i lavoratori della Pubblica Amministrazione, i lavoratori degli Enti locali, i vigili del fuoco, la Polizia di Stato, le ASL, le Forze Armate), tutti i giorni dalle 9 alle 13 e dalle 15 alle 18. **Per il lavoratore in malattia che non risultasse reperibile presso l'indirizzo indicato nel caso di visita fiscale durante le fasce di reperibilità è prevista l'applicazione di sanzione per assenza ingiustificata**: decurtazione dello stipendio, il 100% per i primi 10 giorni di assenza e successivamente il 50%. Il dipendente in caso di assenza dal proprio domicilio durante gli orari della visita fiscale è obbligato ad avvisare il proprio datore di lavoro. La comunicazione di assenza dal domicilio per giustificati motivi sarà poi trasmessa dal datore di lavoro all'INPS, per escludere la visita fiscale. **Sono previste esenzioni dalle visite fiscali per assenza dovuta a forza maggiore**; situazioni che hanno reso necessaria l'immediata presenza del lavoratore altrove; visite, prestazioni e accertamenti specialistici contemporanei alla visita fiscale. In casi di gravi patologie che richiedono terapie salvavita o stati patologici sottesi o connessi alla situazione di invalidità riconosciuta **è previsto l'esonero dalle visite fiscali per chi presenta certificato medico di lavoro con il codice E**.

Fonte: https://bit.ly/2qPAgdE

RIFORMA DEL PRONTO SOCCORSO

Il Ministero della Salute ha deciso di istituire un gruppo di lavoro apposito presso la DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA per mettere a punto la **Riforma del Pronto Soccorso** per contrastare il fenomeno ormai cronico del sovraffollamento e velocizzare la presa in carico dei pazienti. Si passerà dai colori che indicano i gradi di urgenza a dei codici numerici che vanno da 1 a 5 con l'obiettivo, in particolare, di "spacchettare" in due gradi di urgenza (il 2 e il 3) l'attuale codice giallo: uno relativo al paziente più a rischio, il quale dovrebbe essere d'ora in poi monitorato in modo più attento, l'altro relativo invece a chi è stabile e non rischia uno scompenso. Si quantificano per la prima volta anche i tempi di attesa: dal codice 1 per contraddistinguere l'emergenza con la necessità di accesso immediato, al codice 2 per l'urgenza con accesso entro i 15 minuti, codice 3 per l'urgenza differibile con accesso entro 60 minuti, codice 4 per l'urgenza minore con accesso entro i 120 minuti, fino al 5 per la non urgenza con un accesso che dovrà avvenire entro un arco temporale di 240 minuti. **L'attesa in Pronto Soccorso non potrà superare in ogni caso le 8 ore.** Dopo questa soglia temporale scatterà il ricovero in reparto, o presso l'**Osservazione Breve Intensiva (OBI)** oppure, in ultima istanza, il paziente verrà rimandato a casa e affidato alle strutture territoriali. Spazio anche all'umanizzazione con la previsione di un **maggiore *comfort* nelle sale d'attesa**, alla presa in carico del paziente e dei suoi familiari da parte di personale *ad hoc*, così come a un più attento monitoraggio di fenomeni quali la violenza a danno di minori, donne e bambini.

Fonte: https://bit.ly/2Bb5P7M

MALATTIA COME OPPORTUNITÀ

L'obiettivo del progetto «Malattia come opportunità» di Corriere Salute è aprire un confronto con le persone malate e i professionisti della salute e considerare il rovescio della medaglia della malattia, valutata non solo nel suo aspetto negativo, ma anche come opportunità di stimolo di aspetti positivi. Il progetto nasce dall'esperienza di tre "curanti": Antonella Delle Fave, ordinario di Psicologia all'Università Statale di Milano, Giuseppe Masera, medico pediatra, già direttore della Clinica pediatrica all'Università Milano Bicocca, Ospedale San Gerardo di Monza, e Alberto Scanni, oncologo, già direttore dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. È stata aperta una finestra di dialogo con i lettori sia con un blog, sia con l'indirizzo mail. E ora anche sui *social* lanciando l'*hashtag*: #StorieCheTiCambiano. I lettori possono scrivere direttamente sul blog (http://malattiaopportunita.corriere.it) o alla email: malattiaopportunita@corriere.it. È questa un'altra occasione per scrivere l'esperienza di pazienti e condividerla, in aggiunta a quella offerta dalla nostra rivista AIPI*news*. Una donna colpita da mieloma multiplo racconta il lato positivo della sua esperienza e spiega come ora insegua il bello della vita e provi a trarre il sublime dall'ordinario. Ella scrive: "Si era affacciato insomma nella mia vita un gran bisogno di armonia, di bello, di forte. Quelle parole e quelle immagini lavavano il brutto che si era prodotto dentro. Funzionava. L'opportunità è stata quella di capire appieno che dovevo re-impadronirmi del bello. Ho iniziato ad inseguirlo sempre: andare a vedere i film che mi piacevano, ai concerti, stare con gli amici, curare l'alimentazione con cibi sani, ascoltare, leggere bei libri. Da lì, è diventata in modo duraturo la mia cura. I miei sensi erano attentissimi a captare. La vita andava ora gustata, centellinata". E ancora "Posso senz'altro dire che la mia malattia, mi ha permesso di conoscere meglio me stessa. Non può essere che un dialogo serrato con se stessi che ci tira fuori dal guado perché gli altri, e lo dico bonariamente, non capiscono".

Fonte: https://bit.ly/2PAtrvc

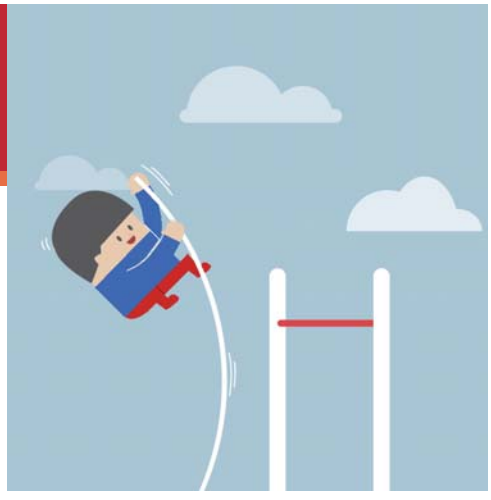
DOTTOREMAEVEROCHE

A partire da mercoledì 12 settembre la testata dell'**ENPAM, Ente Nazionale di Previdenza ed Assistenza dei Medici e degli Odontoiatri**, ospita tutte le settimane una pillola estratta dalla piattaforma lanciata lo scorso febbraio dalla **FNOMCEO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri**, con l'obiettivo di contribuire a diffondere un'informazione scientifica corretta e validata da contrappore alla disinformazione *online* e *offline*. "Il sito **Dottoremaeveroche** si compone di una sezione contro le *fake news* dedicata al cittadino, che può trovare risposte semplici e argomentate alle più comuni domande in tema di salute, e di una sezione rivolta agli operatori che mette a disposizione un "**kit di primo soccorso comunicativo** composto da infografiche e brevi clip, da condividere con il proprio paziente durante la spiegazione di determinati argomenti" dice Alessandro Conte, coordinatore del gruppo di lavoro composto da medici del comitato centrale FNOMCEO, giornalisti scientifici e comunicatori, affiancato da un *board* composto dalle Società scientifiche che hanno aderito. "Nella società dell'infosfera, in cui i cittadini internauti sempre più si affidano alla Rete per curarsi - dice il presidente dell'ENPAM, Alberto Oliveti - è necessario riflettere a fondo sulla comunicazione partecipativa e ripartire proprio da 'chi' è legittimato a parlare di determinati argomenti. **Dottoremaeveroche** si distingue nel panorama del web proprio perché attinge a quell'autorevolezza professionale basata sulla competenza dimostrata e riconosciuta, che sta alla base del rapporto fiduciario tra medico e paziente". "Le *bufale* o *fake news*, fenomeno purtroppo quanto mai moderno, **che oggi incidono pesantemente sulla salute**, rischiano di trasformarsi in vere e proprie azioni criminose, colpevolmente sostenute o meno da interessi economici, o soltanto dalla scellerata supponenza dell'ignorante" commenta Cosimo Nume, coordinatore area strategica Comunicazione FNOMCEO e responsabile scientifico. Con in più una aggravante: che intanto diminuisce la fiducia e la stima dei medici, fino al punto che tra i giovani si sta diffondendo l'idea davvero bizzarra in base alla quale la tecnologia potrà, prima o poi, sostituire il medico in carne ed ossa. "In un mondo dove a volte la gente rischia di rimanere vittima di *fake news* sulla salute o, peggio, di false terapie, **il sito vuole dare un piccolo contributo di certezza partendo dalle evidenze scientifiche**, da quello che la scienza ha dimostrato, quello che è riproducibile, quello che noi chiamiamo verità scientifica" conclude Filippo Anelli, Presidente FNOMCEO.

Fonte: **https://dottoremaeveroche.it/**

CONTA CIÒ CHE SI PUÒ FARE...

di Leonardo Radicchi



Quando mi sono ammalato ero un adolescente, appena 18enne, e uscendo con gli amici tra una scorribanda e l'altra capitava di sentire all'improvviso "Via ragazzi, via… CORRETE VIA!" e scappavano tutti… di corsa!
Quando sentivo queste parole, avevano già tutti un rapido vantaggio su di me, ma fortunatamente me la sono cavata sempre bene. Con il tempo però iniziai a pensare a quanto avrei voluto correre via veloce come il vento, come tutti, perché si sa, l'essere umano è fatto così, brama con tutte le sue forze ciò che non può avere. Come potevo spiegare ai miei amici che non potevo correre dietro a loro? Come potevo dire che una semplice "zingarata" mi avrebbe causato vertigini e nausee?
Momenti come questo mi hanno fatto odiare l'ipertensione polmonare. E ancora, dopo 17 anni, se accenno a un passo più rapido, la mia mente si blocca e mi dice che non posso e non devo correre. Una volta un amico, incredulo, si voltò e disse: "Avanti, provaci". Io rimasi di ghiaccio e dissi le parole che odio di più: "Non posso".
In questi momenti mi sono ritrovato a desiderare che le cose fossero diverse, ma questo non aiutava la mia salute mentale, anzi era controproducente. Mi arrabbiavo facilmente con il mio corpo e continuavo a pensare a tutte le cose che potevo fare una volta e ora non più. Era quasi impossibile non pensare alle cose che avevo prima e a quanto le avevo sottovalutate, date per scontate. I miei hobbies avevano modellato la mia vita, le mie scelte, mi avevano dato un senso, ma ora dovevo cambiare tutto e ritrovare un nuovo me.
Essere uno studente era una grande parte della mia identità. Sono stato un nuotatore, un ciclista e ho giocato a basket per il team del mio liceo. La bicicletta era sicuramente il mio sbocco e la mia passione. Poi in adolescenza ho iniziato ad avere alcuni fastidi, ho provato a fare del mio meglio per sopportare i disagi che avevo, la mancanza di respiro e la stanchezza perché non avrei mai pensato a un problema con l'IP, ma i sintomi arrivarono a un punto in cui non potevano essere ignorati.

> Ho trovato un nuovo lato creativo di me che avevo sempre avuto, ma non avevo mai coltivato...

Quando mi è stata data la prima terapia tutto il mio mondo sembrava essere crollato. Sapevo che non sarei potuto tornare a fare sport. Per mesi, ho concentrato gran parte della mia attenzione su ciò che non potevo fare. Ero frustrato con me stesso, avevo frequenti esplosioni di rabbia, ero diventato geloso di altri, mi sentivo più depresso e volevo stare lontano da coloro che erano in grado di vivere la loro vita nel migliore dei modi.
Così mi sono messo a scrivere e ho scoperto che mi piaceva. È stato un grande sbocco per i miei sentimenti e un modo per esprimere ciò a cui tenevo da tanto tempo. Far cadere tutto sulla carta era un sospiro di sollievo. Ho trovato un nuovo lato creativo di me che probabilmente avevo sempre avuto, ma non avevo mai coltivato. Scrivendo non solo sbloccavo me stesso, ma presto mi rendevo conto di poter aiutare anche gli altri attraverso le mie parole.
Ho riscoperto diversi interessi che non avevano nulla a che fare con l'attività fisica, mi sono reso conto che mi piaceva molto cucinare, ho trovato più tempo per leggere e per ascoltare e ricercare musica. Mi sentivo come se avessi dovuto reinventare tutto da capo… all'inizio sembrava un compito impossibile, poi ho capito che si trattava semplicemente di concentrarsi sulle attività che potevo fare comodamente, invece di soffermarmi sulla rabbia per ciò che non potevo fare. Se ci penso, mi rendo conto che le attività che preferisco fare adesso hanno sempre fatto parte della mia vita, ma erano latenti.
Se ti senti bloccato mentre cerchi di trovare le cose che ti piacciono, ricorda che il modo peggiore per iniziare è concentrarsi sulle cose che "non puoi" fare. Pensa agli hobbies che ti sono sempre piaciuti o che volevi fare, ma forse non hai avuto il tempo di fare. Non è necessario ricominciare da capo, abbiamo solo bisogno di esaminare e dare maggiore importanza a ciò che è sempre stato lì.

L'EUROPA VUOLE CAMBIARE L'ORA LEGALE

di Leonardo Radicchi

Poco tempo fa abbiamo sentito parlare della proposta formulata dalla Commissione Europea per farci scegliere se avere tutto l'anno l'ora solare o quella legale, senza effettuare il consueto cambio.
La Commissione Europea ha annunciato che avrebbe avanzato una proposta dopo che in estate 3 milioni di persone su 4 avevano votato a favore dell'abolizione del cambio dell'ora, durante una consultazione ufficiale tenuta *online*. In estrema sintesi, la Commissione propone ora che ogni stato europeo decida entro ottobre 2019 se vuole adottare per tutto l'anno l'ora solare oppure quella legale. La proposta della Commissione dovrà comunque essere valutata dal Parlamento Europeo e dal Consiglio dell'Unione Europea, che potrebbero decidere di accantonarla.
L'ora legale è quella "estiva", adottata tra marzo e ottobre, il periodo dell'anno in cui ci sono più ore di luce: nel giorno più lungo dell'estate, in Italia, il sole sorge verso le 5.30 e tramonta entro le 21.00. Se non ci fosse l'ora legale, il sole sorgerebbe alle 4.30 e tramonterebbe alle 20.00, ma visto che fra le 4.30 e le 5.30 quasi tutti stanno ancora dormendo, di quell'ora di luce potrebbero goderne pochissime persone. Lo spostamento delle lancette provoca invece un "allungamento" delle giornate e permette un po' a tutti di godere di un'ora di luce in più, dalle 20.00 alle 21.00. Avere più luce di sera, fa anche risparmiare sui consumi di energia elettrica.
L'ora solare è quella naturale, oggi valida nei mesi invernali tra ottobre e marzo e "adattata" nel resto dell'anno con l'ora legale; cosa succederebbe se l'Italia decidesse di adottare solo l'ora legale a scapito di quella solare? D'inverno il sole tramonterebbe più tardi, ma al mattino sorgerebbe più tardi, anche dopo le 9.00, un orario in cui è già iniziata la maggior parte delle nostre attività.
Cosa cambierebbe perciò se passasse la proposta della Commissione? Al momento le leggi comunitarie obbligano tutti gli stati dell'Unione Europea a introdurre l'ora legale fra il 25 e il 31 marzo di ogni anno e a rimuoverla fra il 25 e il 31 ottobre, per armonizzarne l'utilizzo in tutta l'Unione. La direttiva della Commissione Europea smantellerebbe queste regole, impedendo agli stati di cambiare l'orario due volte all'anno sia per evitare ulteriore confusione, sia perché secondo alcuni studi potrebbe avere dei rischi per la salute superiori a quelli noti. In pratica, tutti gli stati dovranno decidere se usare per tutto l'anno l'ora legale o l'ora solare.
Se passa la proposta della Commissione, gli stati avranno a disposizione due finestre per cambiare definitivamente il proprio orario e scegliere o l'ora solare o quella legale: il 31 marzo 2019 e il 27 ottobre 2019. Dal 28 ottobre in poi non sarà più possibile cambiare per due volte all'anno il proprio orario (ciascuno stato però avrà la possibilità di passare dall'ora legale a quella solare, o viceversa, nel caso si accorga di aver fatto la scelta sbagliata).
A chi conviene l'ora legale? Per ragioni geografiche gli stati del Sud Europa, come l'Italia, ottengono benefici superiori agli altri dall'ora legale. Dato che si trovano a circa metà strada fra Polo Nord ed Equatore, la durata delle giornate non varia moltissimo fra estate e inverno. Lo spostamento in avanti di un'ora, quindi, rende sì le giornate più lunghe, ma non in modo tale da avere luce a tarda sera. Nei paesi del Nord Europa, invece, le giornate estive sono di per sé molto dilatate, visto che si trovano più vicini al Polo Nord: l'ora legale accentua un fenomeno già presente (e porta risparmi energetici molto ridotti). A Helsinki, in Finlandia, il sole il 21 giugno sorge prima delle 4 e tramonta alle 22.50: in pratica scandisce una giornata da quasi 19 ore di luce, mentre se non ci fosse l'ora legale il sole tramonterebbe alle 21.50. Sempre il 21 giugno a Berlino il tramonto è alle 21.33, a Parigi alle 21.58. In questi paesi da diversi anni vanno avanti campagne che chiedono l'abolizione dell'ora legale. I vantaggi dell'ora legale, nei paesi del Sud, sono comunque legati a un fattore stagionale: i milioni di euro risparmiati durante i mesi estivi, quando la luce naturale sostituisce quella artificiale, potrebbero essere reinvestiti in inverno, quando l'illuminazione artificiale sarà necessaria anche fino alla mattina inoltrata.
Che tempi abbiamo? I parametri molto ristretti della direttiva prevedono che il Parlamento e il Consiglio si esprimano sulla questione nelle prossime settimane e che un accordo venga raggiunto entro marzo 2019. La posizione di Parlamento e Consiglio non è ancora nota.
Parlando col Sole24Ore la commissaria europea ai Trasporti, Violeta Bulc, ha detto che «il testo legislativo dovrebbe essere discusso dal Consiglio in via informale fin dal prossimo mese» e che «sei paesi per ora si sono già espressi a favore di uno dei due orari. L'Italia non è tra questi. Gli altri stanno ancora facendo delle analisi e delle valutazioni».
E voi… che orario preferireste?

Fonte: **https://www.ilpost.it/2018/09/14/ora-legale-proposta-commissione-europea/**

MANDORLE "SPAZZINE" DELLE ARTERIE

di Leonardo Radicchi

Che la frutta secca faccia bene non è una novità, ma ora sappiamo che ogni tipo di frutta secca offre specifici vantaggi… è però vietato esagerare con le dosi perché è molto calorica!!! La frutta secca è consigliata a fine pasto, come snack durante la giornata oppure a colazione, per arricchire un piatto; fa bene alla salute e su questo non ci sono più dubbi, ma ora c'è stata un'interessante scoperta: le mandorle sono un ottimo "spazzino" anti-colesterolo. Questa è davvero una novità: basta mangiarne poche al giorno per vedere un miglioramento della funzionalità del colesterolo "buono" (HDL), quello che setaccia i vasi per raccogliere e smaltire il colesterolo di troppo che potrebbe "intasare" le arterie favorendo l'infarto.

A dimostrarlo, su un gruppo di volontari, la Dott.sa Penny Kris Etherton, nutrizionista dell'Università della Pennsylvania, che ha voluto indagare sul comportamento del colesterolo HDL a seguito di un consumo regolare di mandorle. "Questo tipo di frutta secca ha effetti positivi sui livelli di colesterolo in generale, ma finora non si sapeva granché dell'azione specifica sul colesterolo HDL, che al contrario dell'LDL (il colesterolo "cattivo") aiuta a ridurre il rischio cardiovascolare", ha spiegato la nutrizionista per fare chiarezza sulla sua indagine. Lo studio è stato condotto su un gruppo di volontari che si sono sottoposti alle analisi del sangue e poi, per sei settimane, a una dieta che includeva 43 grammi di mandorle come snack (poco di più della "dose" standard di 30 grammi, pari a una ventina di mandorle); dopo aver ripetuto gli esami del sangue, gli stessi hanno seguito una dieta identica mangiando però un muffin alla banana come spuntino, per poi sottoporsi a nuovi test.

I risultati, pubblicati sul *Journal of Nutrition*, mostrano che la frutta secca aumenta i livelli di HDL migliorandone la funzionalità; nei soggetti obesi poi le mandorle riducono del 7% anche il colesterolo LDL, come dimostra un altro studio della stessa ricercatrice apparso sul *Journal of the American Heart Association* nelle scorse settimane. Non si tratta di una "cura", ma è un ottimo modo per migliorare il profilo di rischio cardiovascolare anche grazie alle fibre, la vitamina E e i grassi polinsaturi di cui le mandorle sono ricche.

"Sono uno snack perfetto, se mangiate con moderazione al posto di uno spuntino con cibi di scarso valore nutrizionale", osserva Kris-Etherton.

Il richiamo alle dosi è però necessario perché le mandorle, come tutta la frutta secca, sono molto energetiche (600 calorie per etto): l'ideale è mantenersi sui 30 grammi di frutta senza guscio o 20/25 grammi se si segue una dieta ipocalorica. Meglio alternare vari tipi di frutta secca, dal momento che ciascuna ha particolari caratteristiche: le mandorle per esempio hanno un potere antiossidante inferiore rispetto a noci e nocciole, ma sono più ricche di proteine vegetali e vitamina E.

Fonte: https://bit.ly/2OJtWhY

GRANOLA FATTA IN CASA

700 g di fiocchi d'avena | 70 g di mandorle | 70 g di nocciole | 70 g di anacardi | 100 g di frutti rossi disidratati e uvetta | 130 g di sciroppo d'acero | 130 g di miele | olio vegetale | mezzo bicchiere d'acqua

Questa è una ricetta facile da preparare, sana e gustosa. Perfetta per una colazione ricca e nutriente: una miscela di cereali, semi e frutta disidratata arricchita da sciroppo d'acero e miele. Un concentrato di energia per iniziare bene la giornata. Potete gustarla con yogurt e frutta fresca e conservarla per una settimana in un barattolo. Il mix di ingredienti con cui comporre la granola è variabile: qui vi proponiamo fiocchi d'avena, mandorle, nocciole, anacardi e frutti rossi, alimenti ricchi di fibre e Omega 3.

La preparazione richiede pochissimi passaggi: disponete in una ciotola i fiocchi d'avena, le mandorle, le nocciole, gli anacardi, i frutti rossi disidratati e l'uvetta. Cospargeteli con sciroppo d'acero, olio, miele e mezzo bicchiere d'acqua, quindi mescolate con cura. Distribuite la preparazione su una teglia capiente rivestita di carta forno facendo attenzione che gli ingredienti siano ben livellati e non troppo sovrapposti. Cuocete per un'ora in forno preriscaldato a 160°. Dopo circa 20 minuti di cottura girate la granola con un cucchiaio, senza sbriciolarla, per ottenere una cottura uniforme. Proseguite la cottura fino a quando la granola risulterà croccante. Lasciate raffreddare e infine rompete con le mani.

https://www.cucchiaio.it/ricetta/granola-fatta-in-casa/

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

COME DIFENDERSI DAL FREDDO

di Leonardo Radicchi

Le basse temperature, oltre ad aumentare le sindromi influenzali, possono causare una recrudescenza della sintomatologia di malattie croniche, specialmente dell'apparato respiratorio, cardiovascolare e muscoloscheletrico.

Le persone più vulnerabili e più a rischio di infezioni sono rappresentate da: cardiopatici, diabetici, persone con patologie respiratorie croniche, con patologie psichiatriche, che assumono psicofarmaci, alcool o droghe e persone in condizioni di precarietà socio-economica. Ma anche le persone giovani in apparente benessere possono subire conseguenze sulla salute, a volte gravi, se esposte a valori di temperatura eccessivamente bassi senza le opportune precauzioni.

Ecco alcuni consigli su come proteggersi dai malanni tipici della stagione invernale:

- Regolate la temperatura degli ambienti interni, in modo che sia conforme agli standard consigliati per le temperature invernali (generalmente intorno ai 18 ÷ 22°C).
- Fate particolare attenzione all'umidità dell'ambiente. L'aria troppo secca può irritare le vie aeree, soprattutto se soffrite di asma o malattie respiratorie. Utilizzate un umidificatore o una vaschetta di acqua sul termosifone. L'umidità eccessiva, al contrario, può provocare condense e favorire formazione di muffe. È importante aerare adeguatamente gli ambienti, in particolare se vi sono malati. È sufficiente aprire per pochi minuti una finestra per cambiare l'aria viziata nella stanza.
- Se utilizzate sistemi di riscaldamento a combustione (caminetti, caldaie o stufe a gas) fate molta attenzione, sia alla corretta ventilazione degli ambienti che allo stato di manutenzione degli impianti, per evitare il rischio di intossicazione da monossido di carbonio, che può avere conseguenze mortali.
- Se utilizzate stufe elettriche o altre fonti di calore fate attenzione al loro corretto utilizzo per evitare il rischio di folgorazioni o scottature.
- Fate attenzione agli sbalzi di temperatura quando passate da un ambiente più caldo a uno più freddo e viceversa.
- Assumete pasti e bevande calde. Evitate gli alcolici perché non aiutano a difendersi dal freddo, al contrario favoriscono una maggiore dispersione del calore prodotto dal corpo.
- Fate particolare attenzione ai bambini molto piccoli e alle persone anziane non autosufficienti, copritele adeguatamente e controllate di tanto in tanto la loro temperatura corporea.
- Quando uscite, indossate sempre una sciarpa, dei guanti, un cappello e un caldo soprabito; usate scarpe antiscivolo in caso di formazione di ghiaccio. Se partite per un viaggio in auto non dimenticate di portare con voi coperte e bevande calde e di dotare l'autovettura di catene o pneumatici da neve.
- Mantenete contatti frequenti con gli anziani che vivono da soli (familiari, amici o vicini di casa) e verificate che dispongano di sufficienti riserve di cibo e medicine. Segnalate ai servizi sociali la presenza di senzatetto o altre persone in condizioni di difficoltà.
- Chiedete al vostro medico se è opportuno praticare la vaccinazione antinfluenzale, raccomandata in particolare alle persone di età superiore a 65 anni, ai soggetti affetti da malattie croniche e alle donne nel secondo o terzo trimestre di gravidanza.

Per approfondire:

- Guida contro il freddo (gennaio 2015) a cura del Ministero della salute https://bit.ly/2iUbiow
- Effetti del freddo sulla salute: cosa fare in attesa dei soccorsi - a cura Dr. Giuliano Altamura, Direttore UOC di Cardiologia, Ospedale Sandro Pertini - Asl RmB, Roma https://bit.ly/2IT8dSJ
- Come difendersi dal freddo (gennaio 2015) infografica del Ministero della salute https://bit.ly/2pQm1oc

Fonte:
http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=160&area=Vivi_sicuro

SE NON VA BENE LA PRIMA VOLTA, RIPROVA

di Monica Agostini

Salve a tutti, sono Monica di Verona. Ho 54 anni. Volevo raccontarvi un po' la mia storia con l'ipertensione arteriosa polmonare. Ebbi le prime avvisaglie nel 2003, quando mi accorsi che camminando o facendo le scale mi venivano il fiatone e la tosse, facevo fatica a respirare e non sapevo come mai, perchè ancora non sapevo di questa malattia. Nell'agosto del 2006 ebbi un incidente, caddi da una casa in costruzione da 5 metri di altezza. A causa dell'impatto riportai un politrauma del lato sinistro: rottura del ginocchio, del femore, dell'olecrano, del bacino e fu necessario un trapianto del calcagno. Per fortuna non subii traumi alla schiena e alla testa. Per rimettermi in piedi dovetti sottopormi a 8 interventi ortopedici, 4 solo alla caviglia.

Nel novembre del 2009 feci un'embolia bi-polmonare, ma quando l'embolia si riassorbì io non riuscivo comunque a respirare normalmente. Prima di Natale mi prescrissero l'ossigenoterapia 24 ore su 24 e specialmente quando facevo le scale o qualche lavoro in casa.

Nel giugno del 2010 ebbi una crisi respiratoria, così mi ricoverarono e, dopo tutti gli accertamenti, i medici mi prenotarono una visita a Bologna con il Prof. Galiè per luglio. Fatta la visita mi diagnosticarono immediatamente l'ipertensione arteriosa polmonare e mi ricoverarono per i dovuti accertamenti. Tra gli altri, fui sottoposta a un test del DNA, che consentì di capire che la mia forma di IP è ereditaria. Inizialmente mi fu prescritta una terapia in pastiglie (Volibris, Revatio, Coumadin) e io riuscii a vivere abbastanza bene fino al 2013 quando, viste le mie condizioni, mi proposero il Remodulin con la pompetta, ed io accettai. Nel mio caso purtroppo questa terapia risultò molto problematica, sia per via delle frequenti infezioni sia per i dolori, particolarmente intensi e prolungati. Nel 2015, con la terapia a massimo dosaggio, l'ossigenoterapia 24 ore al giorno e la malattia in avanzamento, mi fu proposto di fare lo screening per essere messa in lista d'attesa per il trapianto e a febbraio mi inserirono nella lista.

> Quando sentii che l'ago non c'era più ringraziai il Signore e mi dissi "hanno fatto il trapianto"...

Nell'agosto 2015, mentre stavo stirando, ricevetti una telefonata dal Dott. Dell'Amore, che mi disse "Abbiamo una donazione idonea per lei".

Ero talmente agitata che non riuscivo a tenere il cellulare vicino all'orecchio, ma non ebbi esitazione. "Bene, si prepari e parta" mi disse. Così arrivammo a Bologna e cominciò la

SCHEDA TECNICA

Il **trapianto di polmoni o cuore-polmoni** trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità.

A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende a essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento.

Nei pazienti con IAP sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con IAP e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (Sindrome di Eisenmenger).

preparazione, ma quando ero già pronta a letto in attesa di scendere in sala operatoria mi dissero che non si poteva fare il trapianto perché i polmoni del donatore non erano sani. Così ritornammo a casa.
Il 26 febbraio 2016 mi arrivò un'altra telefonata, questa volta dalla Dott.ssa Mazzanti, la quale mi disse che c'era un'altra donazione per me. Mi preparai e, assieme a mio marito e ai miei figli, partii per Bologna.
Io ero agitata da una parte, titubante dall'altra, perché ero convinta di ritornare a casa come la volta prima. Come da routine mi prepararono e questa volta mi portarono giù in sala operatoria, poi non ricordo più nulla. Mi dissero i miei parenti che aprii gli occhi domenica 28 febbraio verso mezzogiorno, in terapia intensiva. La prima cosa che feci fu mettere la mano sulla pancia per vedere se c'era ancora l'ago del Remodulin. Quando sentii che non c'era più ringraziai il Signore e mi dissi "hanno fatto il trapianto".
Ora sto bene, i polmoni sono a posto, sto facendo i controlli di routine e pian piano ho ricominciato a fare la vita che facevo prima. Sono molto contenta di aver avuto questa possibilità. Ringrazio di cuore tutti i medici, il Prof. Galié, il Dott. Palazzini, la Dott.ssa Manes, la tanto amata Dott.ssa Mazzanti e il Dott. Rocca per tutto quello che hanno fatto per me. Ringrazio anche le infermiere del padiglione 21 che sono state fin dall'inizio tanto carine, gentili, premurose e disponibili. Un abbraccio a tutti!

DOPO TANTA PAURA UNA NUOVA SPERANZA

di Silvia Biesuz

Mi chiamo Silvia, ho 47 anni e abito a Cosenza, in Calabria. Era il 2016. Il primo episodio accadde in una mattina di febbraio. Non stavo facendo nulla di strano e mi ritrovai accaldata, tachicardica e sentii un forte dolore al petto; con il cuore che batteva all'impazzata chiamai subito una mia amica che sapevo essere nelle vicinanze. Preoccupata per il mio stato, lei si precipitò da me e chiamò subito il 118. I paramedici, arrivati poco dopo, mi trovarono la pressione arteriosa molto bassa e, ritenendo che il mio malore fosse dovuto a una lombosciatalgia, mi fecero una puntura di Voltaren. Mi portarono al pronto soccorso in osservazione e nel pomeriggio fui dimessa.
Un pomeriggio di pochi giorni dopo ebbi un altro episodio che mi preoccupò molto. In seguito ad un piccolo sforzo mi sentii girare la testa ed ebbi un dolore fortissimo al torace, persi conoscenza per un po' di tempo e mi svegliai a terra. Cercai di rialzarmi, ero in un bagno di sudore, con forti capogiri e poco lucida, riuscii a mettermi sul divano, ma questa volta non chiamai aiuto. In serata con un po' di riposo mi parve di sentirmi un po' meglio.
La calma durò poco... neanche una settimana dopo facendo normalissimi lavori domestici avvertii gli stessi sintomi della prima volta, non feci in tempo a chiamare nessuno, mi ritrovai a terra battendo forte la nuca. Mio marito questa volta era a casa con me e chiamò immediatamente il 118. Il paramedico accorso riferì che mi avrebbero portato in pronto soccorso, ma ipotizzò che si trattasse solo di un episodio di ansia e stress. Rimasi due giorni in pronto soccorso, durante i quali i medici eseguirono gli esami di routine. Il mio stato di malessere persisteva, quindi decisero che era necessario effettuare esami piu approfonditi e mi trasferirono in Osservazione Breve Intensiva OBI. Nei giorni successivi, dall'ecocardiogramma emerse un sovraccarico del ventricolo destro e per la prima volta sentii i medici parlare di Ipertensione Polmonare. Mi accorsi che erano preoccupati, in attesa che confermassero la diagnosi cercai di documentarmi su internet per capire cosa fosse questa Ipertensione Polmonare.

> Ritennero che il mio malore fosse dovuto a una lombosciatalgia!

Di lì a poco fui nuovamente trasferita in altro reparto per analisi più approfondite e per la prima volta mi venne effettuato un cateterismo cardiaco, a seguito del quale mi fu diagnosticata un'Ipertensione Polmonare precapillare di grado severo. Per la prima volta mi fu somministrato un farmaco specifico per l'IP, il bosentan, insieme a Lasix e Coumadin. Fui quindi dimessa, con il consiglio di rivolgermi a un centro specializzato. Dopo le dimissioni e l'inizio della terapia le mie condizioni continuarono a peggiorare: ero perennemente a letto o sul divano, non ero in grado neppure di svolgere le faccende

LE VOSTRE STORIE

> Ritornai a casa con una nuova cura e una nuova speranza...

domestiche. Feci richiesta di un ricovero presso un centro specializzato, purtroppo lontano da casa. Dovetti aspettare qualche settimana, quindi nel frattempo, su consiglio del medico di base, decisi di andare presso una struttura della zona per un parere. Il medico del nosocomio mi fece effettuare un test del cammino, ma mi dovetti fermare, esausta, con tachicardia e dispinea da sforzo dopo solo 30 metri.

All'approssimarsi della data di presentazione per il ricovero le mie condizioni di salute peggiorarono ulteriormente, avevo tanti malori e svenimenti.

Finalmente arrivò il ricovero programmato. Rimasi in ospedale circa una settimana, ma mi sentii subito più sicura. Fui sottoposta a vari esami e fu confermata la mia diagnosi, ma la terapia fu modificata con l'aggiunta del tadalafil e il passaggio da bosentan ad ambrisentan. Uscii dall'ospedale il 4 luglio con l'indicazione di tornare per un controllo a ottobre.

Rientrata a casa, la terapia sembrava avere effetti positivi, riuscivo finalmente a fare dei piccoli lavori domestici, a farmi il letto e a cucinare. Ero contenta di ritornare ad essere quantomeno piu autosufficiente.

L'idillio durò poco... da lì a pochi giorni ebbi altre crisi, vari svenimenti e brevi ricoveri sostanzialmente inutili in ospedali di zona, dove mi prescrissero l'ossigenoterapia quantomeno per aiutarmi durante il manifestarsi frequente delle crisi.

Nei mesi seguenti si ripeterono i controlli e le crisi e la terapia subì qualche piccolo aggiustamento. A novembre 2016 mi fu confermata la terapia fino al successivo controllo. Ritornai a casa, delusa e arrabbiata, rassegnata alla mia malattia e consapevole che per il momento niente più sarebbe stato fatto.

Nei giorni seguenti tramite un amica di mia sorella mi venne riferito del centro di cura IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Decisi di provare a sentire un altro parere.

Ebbi contatti telefonici con la Sig.ra Fiammetta, che mi mise a mio agio e mi consigliò di inviare via e-mail la mia documentazione medica. Mi promise che sarei stata contattata a breve e in effetti dopo 2 ore circa fui chiamata dalla Dott.ssa Manes, che mi ascoltò e mi rassicurò con numerosi consigli. Presi quindi appuntamento per il 22 novembre.

Il giorno del mio arrivo a Bologna venni accolta dalla Dott.ssa Manes e dal suo staff e fui sottoposta a un cateterismo con test di vasoreattività. Risultò che sono una responder. Fu quindi necessario svezzarmi gradualmente dalla vecchia terapia per passare a una nuova, cioè sostituire tadalafil e ambrisentan con Adalat, a cui furono aggiunti altri farmaci non specifici per la patologia.

Ritornai a casa con una nuova cura e una nuova speranza.

Le cose non andavano male, stavo meglio, le crisi erano presenti, ma non frequenti, trascorsi il Natale con i miei.

A febbraio 2017 ritornai a Bologna per la visita progammata. Per un mio malore venni ricoverata subito per dolori sospetti al petto. Mi venne eseguita una coronarografia, dove risultò un'origine anomala della coronaria destra dall'ostio coronarico sinistro con restingimento. Fui sottoposta quindi a un'angioplastica percutanea con posizionamento di due stent. In questa circostanza prima dell'intervento ho conosciuto il Prof. Galiè, persona dolcissima, molto alla mano e di grande umanità, che mi mise al corrente di tutto il mio grave quadro clinico.

Da allora sono stata sottoposta a vari controlli e la mia situazione risulta stabile. Io mi sento meglio, riesco a fare una vita abbastanza normale nonostante i malori, che tornano a farsi vivi di quando in quando. Pare che io sia un caso molto particolare e che trovare la soluzione per liberarmi da questo problema richieda del tempo. Ma sono fiduciosa perchè so che i miei medici ci stanno lavorando.

Non finirò mai di ringraziare abbastanza tutti coloro che ho conosciuto nei miei continui controlli, visite e ricoveri. La loro professionalità, serietà, affetto e vicinanza mi hanno dato nuova forza per continuare a lottare e sperare che la ricerca nell'ambito di questa grave e rara malattia vada avanti. Voglio ringraziare il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes, il Dott. Palazzini, Angela, Ambra e Marzia. Perdonatemi se non ricordo i nomi di tutti, ma vi porto nel mio cuore, grazie.

SCHEDA TECNICA

Tadalafil/Adcirca appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta" (PDE-5) di cui fa parte anche sildenafil/Revatio. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare gli effetti favorevoli dell'ossido nitrico, una sostanza prodotta naturalmente, con potente effetto vasodilatatore. Il Tadalafil è un farmaco sviluppato per la disfunzione erettile maschile (nome commerciale Cialis). È un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

Ambrisentan/Volibris vedi a pagina 13.

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

LA FORZA PER CONVIVERE CON DUE MALATTIE

di Maddalena Frau

Salve a tutti, sono Maddalena, di Sassari e ho 60 anni. A 39 anni mi diagnosticarono una malattia autoimmune, la sclerosi sistemica, nel mio caso per la precisione la sindrome CREST (acronimo per Calcinosi, fenomeno di Raynaud, dismotilità Esofagea, Sclerodattilia, Teleangectasie, *ndr*). Uno dei suoi sintomi è che ho sempre le mani fredde, ghiacciate. In un ospedale della zona mi prescrissero cortisone, che presi per alcuni anni, ma nonostante le cure a un certo punto la malattia mi procurò ulcerazioni cutanee che non regredivano. Una falange era ormai compromessa e l'infezione non si rimarginava, quindi venne amputata. Un'altra era in condizioni simili e anche per quella si parlò di amputazione. Decisi quindi di non rassegnarmi e di sentire un altro parere.

Nel 2004 su consiglio di un'amica mi spostai in una struttura nel continente. Lì mi avviarono la somministrazione di una nuova terapia, che col tempo migliorò le mie condizioni: niente più amputazioni per me! I medici di questa struttura si accorsero però che avevo anche l'ipertensione polmonare: mi dicssero che proprio a questa nuova malattia erano riconducibili la mia bassa saturazione, la mancanza di fiato dopo pochi passi, l'affanno e i capogiri quando mi piegavo. Per il cateterismo e per una consulenza più esperta venni però trasferita in un'altra struttura della stessa città, dove mi prescrissero una terapia specifica per l'IP, il bosentan.

Da allora iniziò il mio "pendolarismo": ogni poche settimane mi dovevo mettere in viaggio per andare a farmi ricoverare qualche giorno, in modo che mi potesse essere somministrata la nuova terapia per la CREST. Contemporaneamente, ero in cura per l'IP nell'altra struttura. La situazione non era delle più facili: una malattia importante a cui se ne aggiungeva un'altra, i continui costosi spostamenti per essere curata, senza aiuti perché la mia Regione non ne prevede se c'è un centro regionale. C'erano momenti in cui mi sentivo scoraggiata.

La situazione si mantenne stabile fino al 2005, quando comparve un effetto collaterale del bosentan: transaminasi a 1000 mU/ml e itterizia. Dopo un periodo di ricovero, il Direttore del Reparto si mise in contatto con il Prof. Galiè di Bologna.

> Non è necessario il trapianto, la terapia sta funzionando abbastanza bene...

Venni dimessa in attesa che mi chiamassero da Bologna. La chiamata arrivò e chiesero che un parente mi accompagnasse: io in quel momento ancora non sapevo che i medici avessero già il forte sospetto che avrei avuto bisogno di avviare la terapia con il Remodulin, motivo per cui chiesero che ci fosse un parente che imparasse con me a gestire il farmaco. Devo confessare che il Remodulin mi ha dato effetti collaterali, uno dei principali per me è stata la diarrea cronica, dovuta anche in parte alla mia patologia autoimmune. Allo stesso modo devo dire però che con il Remodulin sono letteralmente rinata! Tra le altre cose, ho scoperto che nel mio caso è emerso un vantaggio che non mi aspettavo: non ho più bisogno dei cicli periodici di farmaco per la CREST!

Nel 2008 in un ospedale di zona mi hanno asportato un carcinoma all'utero. Avere due patologie importanti ha reso l'intervento più difficile: ho rischiato di morire, sono entrata in apnea, sono finita in rianimazione, ero piena di liquidi in tutto il corpo. Mi hanno salvato in extremis.

Alla luce di questa esperienza, quando mi è comparsa un'ernia gigantesca i medici hanno rifiutato l'intervento. Mi sono consultata con Bologna e anche la Dott.ssa Manes mi ha consigliato di operarmi al S. Orsola-Malpighi, dove c'è più esperienza

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.

Ambrisentan/Volibris appartiene alla classe di farmaci "antagonisti recettoriali dell'endotelina" (ERA), di cui fa parte anche bosentan/Tracleer. Gli ERA mirano a contrastare l'effetto vasocostrittore e di proliferazione cellulare dell'endotelina-1 (ET-1), una sostanza prodotta principalmente dalle cellule endoteliali vascolari. Questi farmaci vanno a "occupare" i recettori dell'ET-1 che sono degli "interruttori" che tale sostanza è in grado di "accendere" per esplicare i suoi effetti negativi sui vasi polmonari. Ambrisentan è un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

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).

nella gestione di interventi in pazienti con il mio farmaco. Anche gli anestesisti del S. Orsola-Malpighi avevano dubbi, ma ho tirato fuori tutta la mia volontà e sono riuscita a convincerli. L'intervento alla fine è andato benissimo e siamo stati tutti contenti e soddisfatti!
Tempo dopo a Bologna hanno iniziato a propormi di entrare in lista per un trapianto polmonare. Nel 2014 ho vinto la mia riluttanza e ho iniziato gli esami, ma a una valutazione più approfondita si decise che la terapia stava funzionando abbastanza bene, le mie condizioni erano migliorate e quindi non era necessario. Ero sollevata!
Ora sono in terapia con Remodulin, Volibris, Revatio, Sintrom. Sono un po' limitata nella vita quotidiana, non tanto per l'IP ma per la CREST, che mi colpisce gli organi interni. Non è facile convivere con queste due malattie, lo ammetto, ogni tanto ci vuole forza, ma non sono preoccupata, le affronto entrambe senza farne un dramma, cerco di conviverci al meglio. Ora vado a Bologna per controllo ogni 4-5 mesi e sono molto contenta di aver trovato questo Centro. Sono tutti bravissimi, molto competenti e scrupolosi, dal Prof. Galiè alla Dott.ssa Manes, che venivano sempre a controllarmi in reparto durante il ricovero, al Dott. Palazzini, che mi fa sempre i cateterismi e che è unico.
Spero davvero che la mia testimonianza possa essere di aiuto per chi, come me, ha vissuto un'esperienza simile. Desidero ringraziare veramente tutta l'équipe del Centro di Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi: ora posso proprio dire di essere rinata!!!

Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli

Cari pazienti, soci e amici, vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle nostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le nostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI.
Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari, ma anche ai medici che leggono la nostra rivista, pertanto cerchiamo di raccontarle in maniera oggettiva, non tralasciando ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio positivo e di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro che ci leggono e che sono all'inizio di questo percorso.
Vogliamo raccontare la verità, ma per deontologia (AIPI*news* è una testata giornalistica) e per educazione dovremo omettere nomi di professionisti e ospedali citati con accezione negativa, trovando insieme a voi un modo per raccontare le vostre esperienze senza offendere nessuno.
Analogamente, dobbiamo parlare dei farmaci con molta cautela. Dire che abbiamo sospeso un farmaco perché aveva effetti negativi o non funzionava potrebbe spaventare tutti coloro che, mentre leggono le nostre parole, sono in cura con quel farmaco. Sappiamo bene che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco: ricordiamolo sempre, soprattutto quando parliamo di situazioni difficili, e cerchiamo sempre di sottolineare come sono stati risolti i problemi che abbiamo incontrato. AIPI non prende posizione in merito a un farmaco piuttosto che a un altro, non è un ambito di nostra competenza, ma di competenza esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei farmaci e delle nostre situazioni individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi.
Infine vorremmo coinvolgervi in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, che vanno oltre il percorso della malattia che ognuno di noi ha avuto, che raccontano di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Io per esempio ho raccontato del mio percorso da malato, poi ho raccontato della mia luna di miele in Cina, poi della nascita della mia prima bambina e infine (proprio in questo numero) di alcuni ricordi della mia adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiamo cambiato il mio modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la nostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, diteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualunque siano i nostri sogni.
Tutti i giorni siamo bombardati da brutte notizie: tv, radio e social non fanno altro che attirare la nostra attenzione attraverso un'informazione densa di eventi tragici e macabri. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare: le buone notizie alla base di tutto, perchè donare un sorriso, donare una speranza… è donare la vita.

Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo **amministrazione@aipiitalia.it**. *Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviargliele tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail* **amministrazione@aipiitalia.it** *con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui:* **http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/**. *Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina* **www.aipiitalia.it** *nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali.*

Grazie a tutti! Leonardo Radicchi

Grazie Marzia!

Con la fine di quest'anno si conclude la collaborazione di Marzia, da tanti anni colonna della nostra associazione, che si è sempre spesa con tanta generosità per stare al fianco di tutti noi pazienti. Voglio esprimere a nome di tutti la mia riconoscenza per tutto quello che ha fatto per AIPI.

Marzia è e resterà per molti il volto di AIPI e a ragione molti saranno per sempre affezionati a lei. Purtroppo però le modifiche legislative degli ultimi anni nel campo delle Associazioni ci hanno portato a dover mettere in atto delle scelte organizzative nuove, come trasferire la sede legale in una struttura adatta a rispettare le prescrizioni normative, soprattutto quelle attinenti la protezione dei dati personali ovvero attinenti la gestione di tutte le anagrafiche (compresi recapiti, cellulari e indirizzi mail), quindi informazioni decisamente sensibili. All'Assemblea di maggio abbiamo deliberato tutti di spostare la sede presso la nostra nuova commercialista che sarà una sola e a Bologna, il che consente un risparmio di risorse economiche utili per altri scopi (precedentemente avevamo ben tre commercialisti a Milano!).

Molti compiti di Marzia poi sono stati demandati a professionisti, poiché la Riforma del Terzo Settore ci impone nuovi adempimenti formali. Quella che inizialmente era un'Associazione a "conduzione familiare" è cresciuta nel tempo e pertanto si è dovuta riorganizzare, anche per rispettare gli oneri fiscali, e non solo, che nel frattempo ci sono stati imposti. Vogliamo rassicurare che tutti i "servizi" che Marzia svolgeva sono già stati o saranno presi in carico da altri. Importantissimo il servizio offerto in ospedale ai pazienti, i quali non saranno certo abbandonati, ma troveranno una persona a loro disposizione per accoglierli e ascoltarli e, ci auguriamo, anche per risolvere dubbi e problematiche di vario genere, non da ultimo di carattere legale. È inoltre connaturato con la struttura dell'ente che le persone si succedano negli incarichi, molti dei quali sono a carattere elettivo.

Marzia è stata per AIPI una preziosa collaboratrice con regolare contratto di lavoro per tutte le mansioni che ella svolgeva. Molte procedure sono ora cambiate per legge e quindi né lei può più occuparsene né la sede legale dell'AIPI poteva più restare a casa di Marzia.

Nonostante ciò ci auguriamo che il suo prezioso rapporto coi pazienti possa proseguire nel tempo.

Per qualsiasi dubbio potete chiamare Giulia Tropea al +39 391 4805050 oppure me al +39 392 5003184.

Un abbraccio a tutti
Leonardo Radicchi

Monica Bellacchi. *Cara Marzia, ci conosciamo da 10 anni e proprio grazie a te ho conosciuto la grande famiglia AIPI. Hai aiutato me e la mia famiglia sia per l'aspetto emotivo che quello organizzativo aiutandoci a non smarrirci nella lotta contro questa malattia ❤ Sei e resterai per noi una di famiglia e non riusciremo mai a ringraziarti abbastanza! ❤*

Lillo Dini. *Grandissima Marzia, un sincero e immenso grazie per la tua costante presenza e il tuo sempre preziosissimo aiuto.*

Roberta Valgiovio. *Non posso fare altro che ringraziare per il lavoro svolto e augurarle il meglio per il futuro...*

Alfredo Boccianti. *Grazie Marzia, di ❤ Non ci sarà più il rapporto, per così dire "associativo", ma rimarrà il rapporto di amicizia che pian piano è nato con il tempo ❤*

PS. Davvero tanti sono i ringraziamenti e gli affettuosi messaggi che tanti hanno voluto inviare a Marzia sulla pagina Facebook di AIPI, ne riportiamo alcuni...

Isabella Sannicandro. *Marzia è stata per noi una figura davvero importante... mi mancherà tanto il suo sorriso e la sua disponibilità... lei ormai conosceva bene ognuno di noi, ha seguito le nostre crescite. Mi mancherà...*

Valeria Giacobbe. *Marzia sarà sempre parte di noi, un abbraccio immenso cara Marzia ❤❤❤❤*

IL VALORE DELLA BIODIVERSITÀ

di Leonardo Radicchi

Qualche mese fa il (piccolo) mondo degli ecologisti e dei naturalisti italiani è stato scosso da una serie di affermazioni peculiari:

> *l'Italia è il paese a maggior biodiversità al mondo considerando la superfice (0,5% delle terre emerse) per vegetali commestibili, circa 7.000 specie; il secondo paese è il Brasile con 3.300 specie. Qualsiasi regione italiana ha più specie vegetali di qualsiasi Stato dell'Europa. L'Italia ha 58.000 specie animali, il secondo Paese al mondo è la Cina con 20.000… ma non diciamoglielo sennò si arrabbiano.*

Cos'è, a cosa serve e perché dobbiamo preoccuparcene

A sostenere tutto ciò è Oscar Farinetti, il fondatore di EATALY e FICO*, guru delle eccellenze italiane e del lusso in cucina. È una citazione che circola ormai da qualche tempo, ma cosa c'è di sbagliato in tutto ciò? Come prima cosa i numeri! Sono quasi tutti sbagliati: dalla superficie dell'Italia (è lo 0,2% delle terre emerse) al numero delle specie, al confronto con le altre nazioni dell'Europa e del mondo.

Il censimento delle specie nei Paesi ad alta o altissima biodiversità non è facile, spesso sono stime, ma è sicuro che la nazione che ospita più specie animali e vegetali è il Brasile che, per esempio, ha circa 1.800 specie di uccelli, quasi 600 di mammiferi e 8.715 specie di alberi. Solo gli insetti sono circa 90.000. Altre nazioni hanno un numero comparabile di specie per ettaro di superficie, e sembra che la nazione con l'indice più elevato sia il Brunei, con un indice di biodiversità sulla superficie di 18,68. Nei paesi megadiversi non compare nessuno stato europeo, e tantomeno l'Italia… che ospita la miseria di 527 specie.

Ma i numeri, specie nel nostro paese, vanno e vengono, sono aleatori. Quello che colpisce è il concetto stesso di biodiversità declinato da Farinetti. È ovvio come in una trasmissione televisiva o un'intervista (o un post su Facebook o Instagram) non sia facile entrare nei particolari, ma anche solo una parola dovrebbe riuscire a svelare dove sbaglia Farinetti: in Italia ci sono 7.000 specie di vegetali mangiabili? Tutto gira attorno al cibo, e così la sola biodiversità che conta è composta dalle specie che deliziano il nostro palato. Le altre? Irrilevanti, poco importanti, non fondamentali per la nostra sopravvivenza. La "ricchezza biologica" di Farinetti si riduce alla biodiversità agroalimentare, cioè (appunto) quella che contiene specie che vanno a finire prima o poi nel nostro piatto o nei supermercati. La biodiversità ha una grandezza ancora poco commensurabile dalla nostra specie. La sua importanza non risiede (soltanto) nei numeri delle specie, ma soprattutto nei rapporti tra di loro.

Eppure, allargando un po' lo sguardo, il mondo della biodiversità si rivela molto più interessante di così. Il concetto non è ignoto a ecologi ed evoluzionisti: basta andare in giro per boschi e savane e capire come anche solo il numero delle specie abbia un valore informativo importante. La parola stessa nasce, molto probabilmente, verso gli anni Ottanta, prima come *biological diversity* poi come semplicemente *biodiversity* nel titolo di un libro storico curato tra gli altri da Edward O. Wilson, uno dei più importanti ecologi ed evoluzionisti del secolo scorso (libro che si può scaricare in pdf a questo link https://www.nap.edu/download/989). Da allora l'idea stessa di biodiversità è diventata più complessa e, come spesso accade per i concetti biologici, difficile da contenere. Ci sono più livelli di biodiversità, più modi di vederla; e ognuna ha un suo valore.

Diverso da cosa?

Forse adesso anche nelle scuole dell'obbligo si insegna che negli ambienti naturali è importante contare le specie: quante

*FICO FABBRICA ITALIANA CONTADINA, parco agroalimentare progettato dall'architetto Thomas Bartoli e inaugurato il 15 novembre 2017 a Bologna, ha mostrato per la prima volta dal vivo 100.000 metri quadrati dedicati alla biodiversità e all'arte della trasformazione del cibo italiano. A FICO naturalmente si mangia, si visitano le fabbriche contadine, si frequentano corsi e tour (anche laboratori per bambini), si conoscono gli allevamenti e le coltivazioni che occupano l'area esterna, si fa l'esperienza delle "giostre" educative che raccontano il rapporto tra l'uomo e il fuoco, l'uomo e la terra, l'uomo e i tre principali liquidi da lui creati (il vino, l'olio e la birra), l'uomo e il mare, l'uomo e gli animali, l'uomo e il futuro; si acquistano i prodotti in vendita al bazar.

farfalle, quanti mammiferi, quanti uccelli. È il primo passo, il più semplice, per valutare la biodiversità. A livello locale il numero di specie presenti in un ambiente è fondamentale per la sua descrizione. Come ben sanno i *birdwatcher*, che cercano con pervicacia gli ambienti più ricchi di specie per le loro spedizioni. Il delta del Po, per esempio, è una vera mecca per gli amanti degli uccelli selvatici in Italia, perché ospita circa 280 specie, più della metà dei nidificanti italiani; così come il piccolo Costa Rica, esteso solo il doppio della Sicilia, ospita quasi 900 specie di uccelli, mentre nell'intera Europa ne vivono circa 700. Alcuni angoli del pianeta sono definiti di volta in volta "il luogo più biodiverso del mondo": ora è il parco Yasuni in Ecuador, ora è il Manu Park in Perù, ora una foresta in Nuova Guinea. Quello che va bene per un parco può essere sufficiente a livello planetario?

Se globalmente sappiamo con buona precisione quante siano le specie di mammiferi e uccelli (rispettivamente 5.500 e 10.000), non abbiamo la più pallida idea di quanti siano tutti gli altri: le stime vanno dal milione e mezzo ai 100 milioni. E alcuni nuovi lavori hanno stimato (in base a leggi biologiche ben note, non contandoli uno a uno) in qualcosa come un bilione le sole specie di batteri presenti sul pianeta. Insomma, il campo è ancora in piena ebollizione e non accenna a diminuire la congerie di numeri che cambiano ogni anno.

Quel che conta dire è che la biodiversità ha una grandezza ancora poco commensurabile dalla nostra specie. E che la sua importanza non risiede soltanto nei numeri delle specie, ma soprattutto nei rapporti tra di loro.

Se nello studiare un ambiente e la sua biodiversità il primo approccio è capire quante siano le specie vegetali, oppure i vertebrati (mammiferi, uccelli, rettili, anfibi e pesci) e gli insetti, che rappresentano sempre la porzione maggiore delle specie animali, il passo successivo consiste nel trattare i numeri puri in modo da ottenere qualcosa in più. Per questo dobbiamo rivolgerci a una delle tante definizioni di biodiversità. Tra le innumerevoli presenti, citiamo quella presente nella *Convention on biological diversity*, il trattato internazionale adottato nel 1992 per proteggere la diversità biologica:

> *Per diversità biologica si intende la variabilità tra gli organismi viventi di tutti gli ambienti; inclusi, tra gli altri, gli ecosistemi terrestri, acquatici e marini e i complessi ecologici dei quali essi sono parte. Questo comprende la diversità all'interno delle specie, tra le specie e negli ecosistemi.*

La definizione chiarisce che ci sono vari livelli di diversità biologica e che ognuno di essi contribuisce alla complessità e al funzionamento degli ecosistemi presenti sulla Terra. La biodiversità è quindi un concetto più sottile e allo stesso tempo molto più complesso. Che va dal piccolo al grande, dal locale al globale, dal cellulare all'ecosistemico.

Per il nostro discorso quello che conta è proprio l'ultima parola della definizione, cioè ecosistema: il complesso di specie animali e vegetali che formano un insieme intricato ricco di rapporti e scambi. Due ambienti differenti possono avere anche lo stesso numero di specie, ma se i rapporti tra le stesse specie sono diversi da un ambiente all'altro, le dinamiche ambientali possono divergere profondamente. Anche il numero di individui delle specie e il modo in cui sono distribuite possono essere importanti: un sito con un certo numero di specie non è necessariamente più "diverso" da uno con un numero solo leggermente inferiore; se nel primo una o due specie racchiudono la maggioranza degli individui e nel secondo le entità sono meglio distribuite, più uniformi, il secondo ecosistema è più ricco.

Confrontando due habitat diversi possiamo calcolare la cosiddetta "beta diversità". Quella di un'intera regione è definita "gamma diversità" e grossolanamente si può definire come il numero totale di specie presenti in tutti gli habitat della regione. Per il nostro discorso possiamo tralasciare altre misurazioni della biodiversità (ogni tipo di ecologia prevede una trattazione completa delle misurazioni della biodiversità, la voce *Measurement of biodiversity* su Wikipedia chiarisce molti punti a riguardo).

Cui prodest?

Quello che ci interessa è un punto di vista potremmo dire antropocentrico della biodiversità. A che serve? Perché dobbiamo preoccuparcene? Se anche perdiamo una parte di biodiversità quali possono essere le conseguenze per l'intera civiltà umana? Dobbiamo pensare soltanto a quella che è il punto focale del ragionamento di Farinetti, cioè la biodiversità agroecologica? Dobbiamo interessarci soltanto alla perdita di varietà di mele, cavoli, capre e poco altro? L'ecologo ha una visione un pochettino più vasta di quanto possa avere un coltivatore, e volge lo sguardo anche agli ambienti naturali, che hanno due tipi di importanza: uno egoisticamente antropocentrico, come abbiamo visto, l'altro più centrato sulla natura stessa.

Se vogliamo capire a cosa possono servire alla nostra specie un bosco, una savana, una palude, un fiume o l'oceano stesso, dobbiamo introdurre il concetto di servizi degli ecosistemi. Anche qui ci viene in aiuto una definizione: secondo il *Millennium Ecosystem Assessment* i servizi degli ecosistemi sono i benefici che l'uomo ricava dagli ecosistemi stessi. A loro volta questi servizi sono divisi in quattro grandi categorie: produzione di beni che l'uomo può utilizzare come cibo, l'acqua e i tronchi degli alberi; regolazione dei cicli naturali come quello del clima o della geologia del pianeta; una funzione di supporto come i cicli dei nutrienti o l'impollinazione. Infine i servizi

culturali, più aleatori e difficili da calcolare, come i benefici allo spirito e alla vita culturale in generale.
Quello che ci interessa è un punto di vista antropocentrico della biodiversità. A che serve? Perché dobbiamo preoccuparcene?
Se l'Occidente infatti si nutre in gran parte di prodotti dell'agricoltura e quindi di alcuni servizi ecosistemici potrebbe anche fare a meno, molta parte dell'umanità ricava proteine e altro da processi totalmente naturali. Con questo non intendiamo i cosiddetti prodotti biologici, ma pesce, frutta, tuberi e tutto ciò che può essere estratto dalla natura. Nel 2014 il consumo *pro capite* di pesce raggiunse i 40 chili l'anno, un nuovo record, per catture totali di 93,4 milioni di tonnellate. La maggior parte di questi pesci sono catturati direttamente da popolazioni selvatiche in mare, mentre una percentuale molto più bassa deriva dall'acquacoltura. Lo stesso si può dire per le risorse forestali, dai tronchi d'albero presi direttamente dalla foresta, alla frutta, ai semi e alle sostanze chimicamente importanti che si trovano nelle foreste tropicali.
Gran parte della farmacopea moderna deriva poi da molecole naturali, modificate chimicamente dalla ricerca farmacologica umana. Non è difficile capire quanto siano importanti per la vita dell'uomo anche altri servizi come l'impollinazione o la regolazione di cicli dei nutrienti. O ancora, anche se nella civiltà occidentale siamo parecchio lontani dagli ecosistemi, quanto per la maggior parte dell'umanità sia indispensabile un contatto con la natura vista come tramite per raggiungere la divinità, o come ispirazione per una vita spiritualmente più ricca.

Una visione dall'alto

Se questi benefici sono assolutamente fondamentali per la sopravvivenza di alcuni miliardi di persone, molto più grande e importante è l'apporto della biodiversità ai cicli che governano l'andamento del pianeta. Per esempio la decomposizione dei materiali di scarto, la purificazione dell'aria e dell'acqua, il controllo dei parassiti e dei patogeni. Fino alla regolazione del clima e dei cicli delle sostanze naturali. Non è impossibile a questo punto vedere quanto questo concetto di biodiversità e quello di servizi degli ecosistemi si intrecci con domande che hanno quasi del filosofico: regolazione del clima a favore di chi? Cicli naturali a beneficio di che specie? Siamo proprio sicuri che giudicare la biodiversità da questo angolo sia il modo migliore? A meno di non assumere un punto di vista da "ipotesi Gaia", per la quale il sistema si autoregola su valori che vanno bene per la maggior parte degli esseri viventi, questo approccio alla biodiversità è ancora una volta antropocentrico. E molto egoistico.
Un dibattito che in ecologia prosegue da almeno cinque decenni vuole rispondere alla domanda: gli ecosistemi ricchi di biodiversità sono anche i più stabili?
È lo stesso modo di pensare che ha portato alla valutazione stessa della biodiversità e di servizi degli ecosistemi. Uno degli ultimi articoli che hanno voluto dare un valore agli stessi è arrivato alla conclusione che un ettaro medio di oceano valga 490 int$/anno e un ettaro medio di barriere corallina quasi 350.000 int$/anno (gli int$ sono dollari internazionali, un valore che comprerebbe in un determinato Paese la stessa quantità di beni e servizi acquistabili negli Stati Uniti con un dollaro USA). Bene, si potrebbe dire, sappiamo cosa perdiamo e cosa ribattere a chi dice che sono meglio gli armadi dei boschi da cui ricavare il legname. Il problema è che questa visione del mondo è carente e miope e "conteggia" solo il valore dei servizi degli ecosistemi (anche questa definizione è molto contestata) per la nostra specie. Il che potrebbe andare bene per scambi di opinioni tra persone che sono a conoscenza del dibattito che si sta svolgendo da decenni, ma che potrebbero fare cadere una politica di protezione, se i servizi stessi potessero essere svolti da tecnologie umane. Non solo; il problema della valutazione monetaria degli ecosistemi e dei loro servizi non tiene conto di alcuni fatti fondamentali. Il primo, nuove scoperte che potrebbero completamente rivoluzionare le valutazioni stesse: se in un tratto di prateria destinato a essere trasformato in un campo da golf si scoprisse una specie vegetale che produce una molecola dalle proprietà antitumorali, la savana stessa potrebbe essere salvata. Ma se la scoperta non avvenisse prima della costruzione dell'arida distesa di erbetta per ricchi, non avremmo a disposizione una farmaco salvavita, perso per sempre.
Un altro aspetto, ancora più complesso, riguarda un dibattito che in ecologia prosegue da almeno cinque decenni e che vuole rispondere alla domanda: gli ecosistemi ricchi di biodiversità sono anche i più stabili? Resistono cioè meglio di altri alle perturbazioni, tornando allo stato iniziale (una proprietà a dire la verità chiamata resilienza, non resistenza)? Se fosse così, un ecosistema ricco e stabile sarebbe da preferire a un altro più povero, come sono certi ecosistemi artificiali. Il dibattito sembra concluso a favore dell'ipotesi che afferma che la diversità aumenta la stabilità (a certe condizioni). Ma come monetizzare la stabilità, come calcolare se la ricchezza di un ecosistema e le sue interazioni sono benefiche per la nostra sopravvivenza? Sono anch'esse servizi degli ecosistemi?
Infine, l'ultima obiezione, la più esoterica e filosofica, per alcuni versi la più sconcertante. Perché monetizzare gli ecosistemi? Perché calcolare quanto vale un ettaro di barriera corallina per l'umanità? Perché non pensare che gli ambienti naturali abbiano un valore intrinseco, di per sé, scollegato a quello che possono – o devono – fare a nostro favore? La biodiversità, vista così, è un qualcosa da proteggere in quanto proprietà o aspetto dei sistemi viventi che deve vivere di per sé. Non perché risponde alla domanda: a cosa serve?

Fonte: https://www.iltascabile.com/scienze/valore-biodiversita/

SOS MADRE TERRA!

di Gabriele Valentini

L'obiettivo più ambizioso del recente **Accordo di Parigi** sul clima per contenere l'aumento delle temperature medie è di mantenere il riscaldamento globale entro 1,5 gradi centigradi dai livelli pre-industriali. Un traguardo raggiungibile, secondo l'ONU, soltanto con un piano drastico: tagliando nettamente le emissioni di CO_2.

Questo rapporto dell'IPCC (la commissione ONU sul cambiamento climatico) è il frutto di due anni di intenso lavoro da parte di un *team* di 91 ricercatori provenienti da 44 Paesi, che hanno esaminato 6mila studi in materia e valutato 42mila *report* scientifici di colleghi e governi.

Tutti i percorsi individuati puntano a ridurre la quantità di gas serra di origine umana nell'atmosfera, tra le principali cause del cambiamento climatico, attraverso il taglio delle emissioni da un lato, la rimozione della CO_2 dall'altro. Il taglio delle emissioni contempla il passaggio a energie rinnovabili e veicoli elettrici, l'efficienza e il risparmio energetici, il riciclo dei rifiuti e la riduzione del consumo di carne.

Oltre al risparmio energetico, alla riforestazione e a una nuova centralità delle energie rinnovabili (chiamate a produrre il 75-80% di elettricità entro il 2050), un ruolo fondamentale potrebbe averlo anche un tipo di tecnologia chiamata *Bio-energy with carbon capture and storage* (BECCS), che prevede l'assorbimento e lo stoccaggio dell'anidride carbonica in eccesso nell'atmosfera.

> Il futuro della nostra madre terra dipende dal riscaldamento globale

Per "stoccaggio del carbonio" si intende un processo di confinamento geologico dell'anidride carbonica (CO_2) prodotta dai grandi impianti di combustione. L'anidride carbonica catturata può essere trasportata (solitamente allo stato liquido) e iniettata in un adeguato sito di confinamento, ovvero una trappola geologica che la possa contenere per un periodo di tempo dell'ordine delle centinaia di anni. Ad oggi è fattibile tecnicamente, ma non ancora sostenibile economicamente.

Il rapporto sottolinea inoltre una serie di conseguenze del cambiamento climatico che potrebbero essere evitate limitando il riscaldamento globale a 1,5 gradi piuttosto che a 2 gradi o più. Per esempio, nel 2100 il livello globale dei mari sarebbe di 10 centimetri più basso con un riscaldamento di 1,5 gradi piuttosto che di due (+50 cm contro +60).

Artico, barriere coralline ed ecosistemi terrestri

La possibilità di un Oceano Artico libero dai ghiacci in estate sarebbe di una volta al secolo con il riscaldamento globale a +1,5 gradi, mentre di almeno una volta al decennio con due gradi. Le barriere coralline si ridurrebbero del 70-90% con +1,5 gradi, mentre sarebbero quasi completamente perdute (al 99%) con +2 gradi. Anche sulla terraferma gli impatti sugli ecosistemi sarebbero inferiori.

"La buona notizia è che alcune delle azioni necessarie sono già in corso nel mondo, ma devono essere accelerate", osserva Valerie Masson-Delmotte, coordinatrice di uno dei gruppi di lavoro.

Per scongiurare un aumento delle temperature più alto della soglia stabilita, i Paesi del mondo dovranno tagliare le emissioni del 45% (rispetto ai livelli del 2010) entro il 2030, raggiungendo l'obiettivo **"emissioni zero"** nel 2050. Si parla nel documento di *Net zero* CO_2 *emissions*, cioè il saldo pari fra le emissioni di CO_2 provocate dall'uomo a livello globale e la rimozione dell'anidride carbonica dall'atmosfera, tramite iniziative come la riforestazione o la cattura e lo stoccaggio.

"I politici ora sanno tutto, tocca a loro" - "Questo rapporto fornisce ai decisori politici e agli esecutori tutte le informazioni di cui hanno bisogno per affrontare il cambiamento climatico, tenendo conto del contesto locale e dei bisogni della popolazione", commenta Debra Roberts, coordinatrice di un altro *team* di scienziati. "I prossimi anni saranno probabilmente i più importanti nella nostra storia".

L'Australia respinge il rapporto del Comitato dell'Onu per il clima (Ipcc) e non rinuncia al carbone

L'industria mineraria australiana dimostra di non avere alcuna intenzione di eliminare gradualmente tutte le centrali entro la metà del secolo, come chiesto nel dossier, neppure se questa fosse l'unica strada percorribile per non superare la soglia di 1,5 gradi Celsius di riscaldamento globale, oltre la quale i danni per il pianeta sarebbero incalcolabili.

Il Primo Ministro australiano Scott Morrison difende le compagnie minerarie, un atteggiamento che non si distanzia da quello del suo predecessore. Simbolo di quello che sta accadendo in Australia è la lotta degli aborigeni Wangan e Jagalingou che abitano le pianure del Queensland centrale e che stanno combattendo per evitare che il colosso indiano Adani realizzi una miniera di carbone che sarà tra le più grandi al

mondo. Una miniera per la quale lo scorso anno Adani ha avuto una concessione di 60 anni per prelevare tutta l'acqua di cui avrà bisogno, senza limite alcuno.
L'Australia è la maggiore esportatrice di carbone al mondo e a Parigi ha preso l'impegno di ridurre le emissioni rispetto al 2005 del 26-28% entro il 2030. Eppure il primo ministro Morrison ha dichiarato che il rapporto "non presenta raccomandazioni" al Paese e che la priorità del governo è quella "di assicurare che i prezzi dell'elettricità siano più bassi per le famiglie e per le aziende".
Secondo il ministro dell'Ambiente, Melissa Price, il rapporto dell'IPCC ha lo scopo di informare i responsabili politici, ma non è "prescrittivo". Forti dell'appoggio politico, restano sui loro passi anche i gruppi industriali, come il QUEENSLAND RESOURCE COUNCIL, che respingono ogni prospettiva di chiusura del settore carbonifero, affermando che il carbone australiano può vantare emissioni relativamente basse. "La nostra economia dipende dal carbone - ha detto il CEO (amministratore delegato) del gruppo, Ian MacFarlane - ed è possibile avere una forte industria del carbone e insieme ridurre le emissioni". Per il MINERALS COUNCIL OF NEW SOUTH WALES, il carbone ha un futuro "molto positivo, con forte domanda da mercati di esportazione sia tradizionali che emergenti", ha detto un portavoce.
Laburisti e verdi attaccano il governo conservatore di Canberra. I primi, in caso di elezione, hanno annunciato che si impegneranno ad aumentare gli sforzi per ridurre le emissioni del 45% rispetto al 2005 e triplicare la quota di energia rinnovabile al 50% entro il 2030. In realtà il governo australiano si sta muovendo in continuità con quello che lo ha preceduto: l'ex premier Malcolm Turnbull, sotto le pressioni dei membri conservatori del suo partito, è stato costretto a ritirare il programma energetico per la riduzione delle emissioni di carbonio. Non solo: non sono serviti gli appelli di oceanografi e leader globali per fermare il progetto di una colossale miniera di carbone dal costo di 16 miliardi di dollari (11,2 miliardi di euro) nel Queensland centrale. Per gli esperti la miniera Carmichael avrà un impatto letale sulla Grande barriera corallina che, secondo un recente rapporto di DELOITTE ACCESS ECONOMICS, oggi vale 39 miliardi di euro. Il progetto di Adani minaccia l'esistenza stessa degli aborigeni Wangan e Jagalingou, che stanno conducendo una battaglia finora rimasta inascoltata. Perché gli interessi in gioco sono troppo alti: la miniera sarà una delle più grandi mai costruite, con un'estensione prevista di oltre 200 chilometri quadrati e, una volta entrata in funzione, estrarrà circa 60 milioni di tonnellate l'anno di carbone termico (con il rilascio di oltre 200 milioni di tonnellate di CO_2 durante i 60 anni di vita previsti). Interessi che hanno portato, lo scorso anno, a una concessione governativa di 60 anni accordata al colosso indiano per prelevare tutta l'acqua di cui ci sarà bisogno per la miniera. In cambio si chiede allo stesso proprietario di monitorare gli effetti e provvedere con accordi di risarcimento in caso di danni.
E l'Australia non è la sola a scommettere sul suo carbone. Basti pensare al colosso svizzero Glencore che, superata la crisi nera che qualche anno fa l'aveva portato sull'orlo del collasso, ha puntato proprio sull'Australia. Nel 2017 ha acquistato per 1,1 miliardi di dollari il 49% di HUNTER VALLEY OPERATIONS dismesso dalla multinazionale anglo-australiana Rio Tinto che, invece, ha deciso di abbandonare il carbone e nel 2018 il colosso svizzero ha continuato a fare shopping, rilevando altre due miniere per 1,7 miliardi di dollari, ossia l'82% di Hail Creek e il 71,2% della miniera Valeria, entrambe nel Queensland.
Insomma, come la storia dell'umanità ci ha insegnato svariate volte, al buon senso purtroppo spesso prevale il peso dell'economia o - per dirla più semplicemente - alla nostra salute si contrappone il "dio denaro". Speriamo che in questo caso, laddove a far la voce grossa è l'Organizzazione delle Nazioni Unite, l'opinione pubblica e la politica non rimangano sopiti ma applichino le misure necessarie, ognuno per la propria quota parte.

Fonte: http://www.tgcom24.mediaset.it/green/onu-quattro-percorsi-per-mantenere-il-riscaldamento-globale-entro-1-5-gradi_3167688-201802a.shtml
https://tg24.sky.it/ambiente/2018/10/08/onu-riscaldamento-globale-quattro-percorsi.html
https://www.unric.org/it/attualita/27168-onu-rapporto-su-clima
https://www.ilfattoquotidiano.it/2018/10/09/riscaldamento-globale-australia-respinge-le-indicazioni-onu-nostra-economia-dipende-da-carbone-non-ci-rinunciamo/4680563/

Audio: https://www.raiplayradio.it/audio/2018/10/TUTTA-LA-CITTAapos-NE-PARLA---Ambiente-e-sviluppo-punto-di-non-ritorno-72333372-cb31-46f7-a71c-0d451a320de2.html

LE RICETTE DI GIACINTA

QUALCHE IDEA PER FESTEGGIARE IL NATALE

Semplice e non troppo pesante una delziosa zuppa di zucca al profumo di mare. In alternativa alla zuppa dei trochetti di ricotta al salmone, con la ricetta delle crespelle che si prestano a una infinità di preparazioni dolci o salate. Concludo infine con una golosa e scenogafica variante del classico panettone natalizio. Buone feste e buon appetito!

VELLUTATA DI ZUCCA AL PROFUMO DI MARE

500 grammi di zucca pulita (tipo Mantovana)
Mezzo litro di latte intero | un limone | uno spicchio d'aglio | una dozzina di gamberoni freschi | olio EVO, paprika dolce, sale, pepe

Tagliate la zucca a pezzettoni e cucinate in un pentola, insieme al latte e allo spicchio d'aglio schiacciato fino a che si ammorbidisce (circa 20-25 minuti). A questo punto potete togliere l'aglio e frullare, fino a ottenere una crema omogenea. Salate e pepate la crema ottenuta, aggiungete il succo del limone e mantenete la vellutata al caldo. Saltate ora pochi minuti in padella i gamberoni, precedentemente sgusciati, puliti e passati nella paprika e sistemateli nel piatto appena scottati. A questo punto impiattate versando due mestoli di crema nel piatto e guarnite con i gamberoni, qualche goccio d'olio EVO e la scorza del limone grattugiata (eventualmente anche bottarga grattugiata). Potete sostituire i gamberoni con altri crostacei, molluschi o pesce, ad esempio cozze o rana pescatrice.

TRONCHETTI DI RICOTTA AL SALMONE

Per 12 crespelle:
60 g di farina | un uovo e un albume | un dl e mezzo di latte | un pizzico di sale | burro

Preparazione delle crespelle. Rompete le uova in una ciotola dai bordi alti, mescolate con una forchetta e unite il latte. Amalgamate questi due ingredienti. Posizionate un colino sul recipiente e setacciate la farina nella ciotola, poi con l'aiuto della frusta (o fruste elettriche) mescolate energicamente per assorbire la farina fino ad ottenere un composto omogeneo e privo di grumi. Coprite la ciotola con la pellicola e lasciate riposare per almeno 30 minuti in frigorifero. Scaldate una padella antiaderente del diametro tra i 18 e i 22 cm e spennellatela con poco burro. Una volta a temperatura versate un mestolo di impasto sufficiente a ricoprire la superficie della padella e distribuite il composto uniformemente, la crespella deve risultare il più possibile sottile. Trascorso circa un minuto a fuoco medio-basso, la crespella inizierà a dorarsi e i bordi tenderanno a staccarsi. Girate la crespella aiutandovi con una paletta. Cuocete anche l'altro lato per 1 minuto circa. Una volta cotta la prima, strasferitela su un piatto. Ripetete questa operazione fino a finire l'impasto, impilate le crespelle che così resteranno morbide. Potete lasciar riposare l'impasto delle crepes fino a 12 ore in frigorifero, coperto con pellicola. Una volta preparate le crespelle si conservano in frigo per un paio di giorni, coperte con pellicola trasparente per non farle seccare. Si prestano a numerosissime ricette dolci e salate.

Per il ripieno:
60 g di burro, 40 g di farina, 4 dl di latte | 12 fettine di salmone affumicato | un porro, un ciuffo di aneto, prezzemolo e dragoncello
200 g di ricotta | sale, pepe e noce moscata qb

Preparate una salsa bechamelle con 40 g di burro, la farina e il latte. Cuocete a fuoco basso per una decina di minuti, aggiungete sale, pepe e noce moscata. Pulite, affettate il porro e fatelo rosolare in padella con il burro rimasto. Nel frattempo scaldate il forno a 200°. Mondate e tritate finemente le erbe aromatiche e incorporate alla ricotta regolando di sale e pepe. Stendete un velo di ricotta su ogni crespella, distribuite il porro saltato e una fetta di salmone. Tagliate la crespella a tronchetti di circa 5 cm di altezza, disponeteli in una larga pirofila imburrata e cospargeteli con la bechamelle. Gratinate in forno per circa 10 minuti.

PANETTONE FARCITO

Un panettone da 1 kg | 600 g panna da montare | 150 g zucchero semolato | 100 g Cointreau | 100 g mandorle tostate, a scaglie | zucchero a velo
Ingredienti per la crema verde
250 g latte | 60 g zucchero semolato | 50 g pistacchi sgusciati e pelati | 10 g colla di pesce | 3 tuorli | fecola
Ingredienti per la crema gialla
250 g latte | 60 g zucchero semolato | 10 g colla di pesce | 3 tuorli fecola | una bustina di vanillina

Tagliate il panettone in 6 dischi di cm 2,5 di spessore. Mettete a bagno la colla di pesce. Per la crema verde tritate i pistacchi con un cucchiaio di zucchero; mettete il tutto nel latte e riscaldate. A parte lavorate i tuorli con g 60 di zucchero e una cucchiaiata di fecola. Unite il latte caldo ai pistacchi. Riscaldate la crema senza farla bollire e unite metà della colla di pesce ben strizzata. Frullate e lasciate raffreddare. Allo stesso modo, usando la colla di pesce rimasta e la vanillina, preparate la crema gialla e lasciatela pure raffreddare. Montate la panna e spalmatene una parte sui bordi dei dischi coprendoli, poi, con le scaglie di mandorle. Quando le creme inizieranno a "tirare", incorporate metà panna ciascuna e ponete in frigo per 60 minuti. Diluite il Cointreau con g 100 d'acqua e inzuppate i dischi, spalmatene due con la crema verde e due con quella gialla; ricomponete il panettone alternando i dischi colorati. Se siete delle brave cuoche, ora la parte più complessa, preparate dello zucchero caramellato e decorate la cupola del panettone con fili di zucchero caramellato. Infine cospargete con zucchero a velo.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE
INFORMAZIONI PER I SOCI

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche per le spese di trasferta, soggiorno e altre necessità relative alla malattia.

A seguito delle ultime richieste di contributo per pazienti che vengono a Bologna per la loro visita, accompagnati da diversi adulti, ci teniamo a sottolineare quanto segue:

- L'interessato deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPI*news* n. 61 pag. 4-5).
- Il contributo AIPI per spese viaggio/soggiorno/vitto/alloggio viene riconosciuto nella misura e nei casi previsti, solo al paziente e a un accompagnatore, fatti salvi i casi in cui ci siano delle condizioni particolari che verranno esaminate con la dovuta attenzione, volta per volta.

Vi ringraziamo per la comprensione e vi invitiamo ad attenervi a quanto sopra per evitare di ricevere risposte negative.

Per richiedere il modulo di contributo spese (Fondo di Solidarietà AIPI) scrivere a: **amministrazione@aipiitalia.it**

ASSEMBLEA AIPI 2019

Aspettiamo con la consueta gioiosa ansia di ritrovarci numerosi all'Assemblea annuale di AIPI, che si terrà il 28 aprile 2019 all'Aemilia Hotel.

Alcuni dettagli per iniziare ad organizzarci:

- è possibile comunicare la propria partecipazione entro il 31 marzo 2019
- AIPI offrirà il pranzo di domenica a ciascun paziente partecipante e a due accompagnatori
- AIPI sarà inoltre lieta di offrire una notte all'Aemilia Hotel a ciascun paziente partecipante e ad un suo accompagnatore.

Sappiamo che alcuni di noi hanno esigenze organizzative per le quali possono preferire dormire in uno dei B&B della zona, ad esempio perchè hanno necessità di soggiornare per più giorni e trovano scomodo spostarsi all'Aemilia Hotel per una notte: in questo caso, provvederemo al rimborso di una delle notti in B&B, sempre per un paziente ed un accompagnatore. Basterà comunicare in anticipo la necessità e fornire la fattura di una delle notti.

Per maggiori informazioni e per comunicare la vostra partecipazione potete scrivere a Giulia Tropea all'indirizzo **amministrazione@aipiitalia.it** o telefonare al +39 391 4805050.

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

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

NON COSTA NULLA MA VALE TANTO IL TUO 5XMILLE AD AIPI!

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche quest'anno ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della Dichiarazione del 2016, nel 2018 abbiamo raccolto 33.249,58 euro, con 1.103 scelte.

Dunque un piccolo aumento rispetto ai 32.218,66 euro dell'anno precedente, ma dobbiamo continuare ad impegnarci a far crescere questa risorsa per noi fondamentale che ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

Dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno. Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!

INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

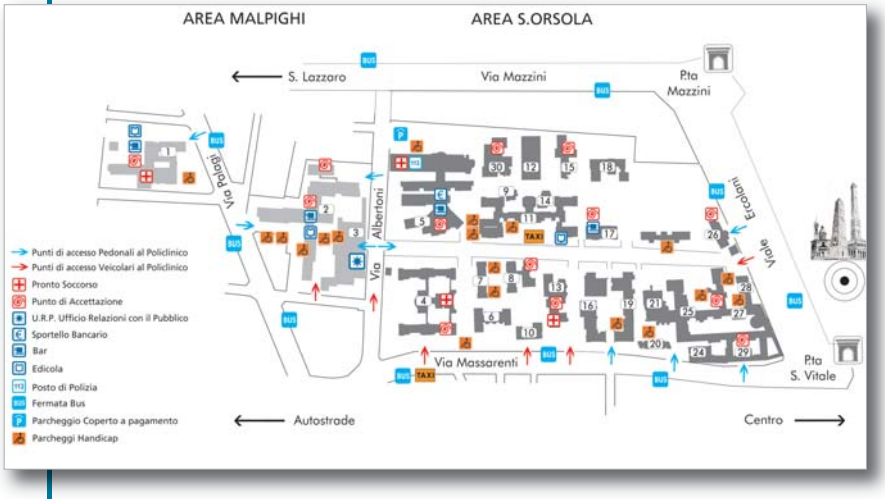
All'interno del perimetro del Ospedale S. Orsola-Malpighi è possibile parcheggiare sia nel parcheggio sotterraneo (a cui si accede da Via Albertoni) sia sugli spazi esterni preposti.

• Pazienti con contrassegno handicap

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

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, vi preghiamo di tener presente quanto segue. Occorre arrivare 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 "convenzione AIPI", richiedete a Giulia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione, ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, recatevi alla cassa con operatore e fatevi riconoscere prima del pagamento come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Giulia 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.

Costi per il parcheggio:

- 1 ora 1,50 euro (invece di 2,50) utilizzando la **tessera Quick**, fino a un massimo di 9 euro al giorno;
- giornaliero 9,00 euro (invece di 18,00), con tessera Quick;
- settimanale 40,00 euro (invece di 60,00), da richiedere alla cassa con operatore del parcheggio presentando un documento e la tessera AIPI.

Per dubbi o maggiori informazioni, potete telefonare allo 081 19130225.
ATTENZIONE: oltre le 24 ore di parcheggio consecutivo, decadono tutti gli sconti orari! Per esempio, per una sosta di 3 giorni il costo sarà di 54 euro. Se pensate di trattenervi di più, è consigliabile l'abbonamento settimanale: recatevi alla cassa con operatore o chiamate lo 081 19130225 per maggiori informazioni.
ATTENZIONE: dal parcheggio Quick non è più attiva la navetta per andare all'interno del S. Orsola-Malpighi 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 alle15.45. Fruibile solo per pazienti in visita e non per pazienti ricoverati. Chiamare Roberta o Gino, cell. +39 347 9283540. 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/**
Oppure rivolgetevi a Giulia Tropea +39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it

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, allegando la contabile di pagamento. Se non lo aveste già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano (NO RACCOMANDATE)

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 la sè la documentazione rilasciata dall'INPS attestante tale diritto e chiedere al personale infermieristico del reparto.

Il paziente che viene in visita a Bologna deve sempre avere con sé la tessera sanitaria, aggiornata con la registrazione di tutte le esenzioni a cui ha diritto. In assenza della registrazione i medici del centro IP non potranno inserire l'esenzione nelle impegnative e il paziente dovrà pagare il ticket. Non è invece più necessario portare le richieste del medico curante.

Esiste un codice di esenzione specifico per l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica e per l'ipertensione polmonare familiare, che può essere rilasciato solo da alcune strutture accreditate in ciascuna Regione. I pazienti in cura a Bologna lo possono richiedere in occasione delle visite.

Pernottamenti a Bologna: Sul sito AIPI nella pagina "Informazioni utili per chi è in cura a Bologna" trovate il foglio "Dove dormire a Bologna", un elenco di strutture (alberghi e B&B) nelle vicinanze dell'ospedale. I prezzi sono indicativi e potrebbero cambiare in corrispondenza di eventi di particolare richiamo: verificateli sempre con la struttura scelta (**www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/**).

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**

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 +39 391 4805050 o inviare una mail a: **amministrazione@aipiitalia.it**

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: **amministrazione@aipiitalia.it**

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

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

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

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

NON RICEVETE AIPI*news*?

Alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPI*news*. 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: **amministrazione@aipiitalia.it**
Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPI*news* dal nostro sito all'indirizzo: **www.aipiitalia.it/site/download/**

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

Assistenza e informazioni

Giulia Tropea
amministrazione@aipiitalia.it
cell +39 391 4805050 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;
- 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 AIPI*news* o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (alcuni esauriti e scaricabili solo dal sito, vedi ultima pagina):
  - 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.).

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

- *Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere*. Vedi depliant scaricabile dal nostro sito al link: http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/
- *Per rimborsi spese viaggio/soggiorno*
  AIPI*news* n. 36/2012, pag. 4-5
  AIPI*news* 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(vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). 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 (intramoenia)
  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

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

Ricordiamo che Giulia Tropea è presente in ospedale per informazioni e assistenza il mercoledì:

- Mattina ore 11.00-13.00 Pad. 21, cel. +39 391 4805050;
- Pomeriggio ore 14.00-17.00 Pad. 23.

Inviate la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

Prossimo AIPI*news*

Il prossimo numero di AIPI*news* uscirà a marzo 2019. 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 104,5€ - doppia 115,5€ (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). Per dubbi o maggiori informazioni, vedere a pag. 23 o telefonare allo 081 19130225.
- SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e
  Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiameria, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.
- FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126
  Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.
- FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108
  Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.
- TETTO AMICO
  Pad 29, 2° piano, 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.
- 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.

postatarget creative
CENTRO 1/01178/03.2016
Posteitaliane

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

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

Per informazioni generali
Pisana Ferrari
+39 348 4023432
pisana.ferrari@alice.it

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 pz
Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta per prenotarsi telefonare al
+39 391 4805050

Consulenza previdenziale
Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica per prenotarsi telefonare al
+39 391 4805050

Consulenza legale e questioni amministrative
Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it

Redazione AIP*news*
Giacinta Notarbartolo di Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050

Numeri arretrati di AIP*news*
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
Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica (*solo online, aggiornamenti a breve*)

Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP
Uno strumento di sostegno dalla diagnosi all'accettazione della malattia (*solo online*)

La malattia nel racconto dei pazienti
L'esperienza del racconto si fa emozione: le vostre storie raccolte negli anni

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

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

IAP: consigli pratici per la vita di tutti i giorni Un vademecum ricco di suggerimenti per vita domestica, lavoro, bambini e tempo libero (*solo online*)

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

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 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

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

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

Progetto grafico a cura dello studio Graphillus - Via C. Matteucci, 4 - 20129 Milano - Tel. +39 347 4276442 - redazione@aipiitalia.it