

IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE



Consigli pratici per la vita di tutti i giorni

a cura di Pisana Ferrari e Mariapia Ebreo

illustrazioni di Allegra Agliardi

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

a cura di Pisana Ferrari e Mariapia Ebreo

illustrazioni di Allegra Agliardi

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

Progetto editoriale:

Pisana Ferrari
Presidente AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Testi:

Pisana Ferrari & Mariapia Ebreo
pisana.ferrari@alice.it
mariapiaebreo@gmail.com

Revisione scientifica a cura di:

D.ssa Elisa Conficoni, D.ssa Gaia Mazzanti, D.ssa Nicole Rizzo
Centro di Diagnosi e Terapia dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare, Istituto di Cardiologia
Policlinico S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna

Illustrazioni:

Allegra Agliardi
www.helloallegra.it

Progetto grafico:

GRAPHILLUS di Giacinta Notarbartolo di Sciarra
graphill@iol.it

Tipografia:

Italgrafica Srl, Veveri (Novara)
commerciale@e-italgrafica.it

Finito di stampare nel luglio 2013

Realizzato grazie al contributo di Pfizer Italia

Sommario

Introduzione	4
Ecco i nostri protagonisti	6
1. La vita di tutti i giorni	
* Casa e famiglia	10
* Lavoro	22
* Vita sociale e tempo libero	28
* Viaggi e vacanze	31
* Il web, grande risorsa	34
* Previdenze e agevolazioni previste per legge	36
* Anche AIPI vi può aiutare!	38
2. Prendersi cura di sé	
* Imparare ad ascoltare il proprio corpo	42
* Alimentazione	44
* Attività fisica	48
* Benessere mentale	50
* Il sonno	53
3. Precauzioni particolari	
* Estate	56
* Inverno	58
4. La gestione delle terapie	
* Come organizzarsi al meglio	62
* I farmaci	64
* Le soluzioni chirurgiche	70
* Il rapporto con i medici	72
5. Assistere un malato	
* Assistere un familiare o un amico	76
* Quando il paziente è un bambino	77
Glossario	82
Appendici	84

Introduzione

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI,

il volume che ho il piacere di presentarvi nasce come *vademecum* di consigli pratici, semplici, di buon senso, per la vita di tutti i giorni: a casa, al lavoro, con gli amici, con i bambini e nel tempo libero. Molti di questi suggerimenti sono già stati pubblicati in anni passati nei nostri vari manuali e notiziari, altri ci sono stati proposti dai pazienti, altri ancora sono tratti da situazioni reali che ho vissuto insieme alla mia famiglia nei lunghi anni di malattia. Il volume non contiene molte informazioni di tipo medico, per le quali rimandiamo i lettori al nostro manuale sulla malattia. Al di là degli aspetti prettamente medici sappiamo infatti quante difficoltà quotidiane devono affrontare i pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare e le persone che prestano loro assistenza, i cosiddetti *caregivers* (dall'Inglese *to care*, "prendere cura di").

Grazie anche a una recente indagine internazionale*, che ha avuto un grande risalto a livello scientifico in Europa, queste problematiche ora sono meglio note. L'indagine è stata effettuata su 455 persone, tra pazienti e *caregivers*, in Francia, Germania, Italia, Spagna e Regno Unito, scelte nelle organizzazioni di pazienti di questi paesi. Anche in Italia molti soci AIPI hanno partecipato rispondendo ai questionari. L'indagine ha evidenziato in particolare il forte impatto sociale, emotivo e anche economico della malattia.

Sempre di più si ravvisa la necessità di una collaborazione interdisciplinare che veda affiancati professionisti di diverse specializzazioni, non solo mediche, per soddisfare tutte le esigenze dei pazienti e dei loro *caregivers*, *in primis* un supporto di tipo psico-sociale. Ci auguriamo che con il tempo sia possibile arrivare a questo anche se la strada da percorrere è ancora lunga.

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia che comporta delle limitazioni fisiche ed è di complessa gestione, ma è possibile ugualmente avere una vita piena e appagante, con qualche piccolo accorgimento! È importante organizzarsi bene, dosare gli impegni e concentrare le proprie energie su quello che veramente conta. Per fare questo occorre coinvolgere, in modo sereno e razionale, tutta la famiglia, per condividere le incombenze della vita di tutti i giorni, ma anche le eventuali preoccupazioni, paure ed emozioni. È fondamentale inoltre imparare a mettersi all'ascolto del proprio corpo e dei segnali che ci invia. Questo implica avere cura di sé e

imparare qualche volta anche a dire di “no”! Infine, per stare bene non basta prendere le pastiglie e andare ai controlli, è necessario avere uno stile di vita sano. La salute passa infatti anche da un'alimentazione bilanciata, da una giusta dose di riposo e sonno, dall'evitare la sedentarietà oltre a tutti i fattori di rischio come sovrappeso, colesterolo alto, fumo e alcool.

Gli argomenti di cui parlare sarebbero stati ancora tantissimi... Ci auguriamo che questo volume possa comunque fornire qualche utile spunto a voi pazienti e ai vostri familiari, anche se siamo sicuri che siete già “bravissimi” e che molti di questi consigli vi appariranno scontati!

All'epoca della mia diagnosi, venticinque anni fa, non esistevano terapie, né centri specializzati e i trapianti di polmoni erano solo agli inizi e l'unica soluzione possibile. Gli enormi progressi in tutti questi campi hanno migliorato moltissimo la qualità di vita e le prospettive dei pazienti. La malattia si controlla sempre meglio, grazie sia ai farmaci mirati di ultima generazione sia alle più recenti strategie terapeutiche, dettate da linee guida europee e internazionali. Anche l'avvento di internet e la nascita di organizzazioni di malati hanno dato un contributo importante alla vita dei pazienti. Tutto lascia ben sperare anche per il futuro! A breve usciranno tre nuovi farmaci e la ricerca sta lavorando su nuovi filoni di indagine molto promettenti. Di tutto questo vi terremo informati tramite il nostro sito e i notiziari AIPInews.

Per concludere vorrei ringraziare Mariapia Ebreo, che ha curato con me i testi del volume e che, come ha già fatto in passato per la nostra rivista e altre pubblicazioni, ha saputo dare un tocco di leggerezza. Ringrazio l'illustratrice Allegra Agliardi che è entrata perfettamente nella parte e ha saputo interpretare con grazia e humour lo spirito del volume. E la nostra grafica “storica” Giacinta Notarbartolo di Sciarra per il suo bellissimo progetto grafico. Fondamentale anche il contributo di Marzia Predieri per l'attenta correzione delle bozze. Ringrazio infine pazienti e familiari che hanno collaborato partecipandoci le loro esperienze**. Tra questi in particolare Leonardo Radicchi e Maria Cristina Gandola per i capitoli sui pazienti, Isabella Ferruzzi (mia madre) per il capitolo sui familiari, Roberto e Margherita Arletti per quello sui bambini.

Pisana Ferrari

Milano, giugno 2013

* Vedi: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pah-patient-and-carer-survey/> (in inglese). A breve saranno disponibili due opuscoli in lingua italiana, uno per i pazienti e uno per i *caregivers*, con i risultati dello studio.

** Per le illustrazioni abbiamo scelto dei protagonisti immaginari, mentre i consigli e le testimonianze riportati nei box azzurri sono citazioni di persone reali: pazienti, familiari e amici.

Ecco i nostri protagonisti immaginari...



Eleonora è sposata con Filippo ed è mamma di Luisa di 15 anni e dei piccoli Francesco di 6 e Martina di 2 anni. È affetta da ipertensione arteriosa polmonare ed è in terapia orale.



Gregorio, 28 anni, affetto da ipertensione arteriosa polmonare è in terapia orale. È felicemente fidanzato con Elisa.



Marisa, di 65 anni, è qui con il marito Giovanni.
È affetta da ipertensione arteriosa polmonare associata a sclerosi sistemica
ed è in terapia con la pompa a infusione continua.



Loredana e Stefano con la piccola Serena di 6 anni, ammalata di ipertensione
arteriosa polmonare e in terapia con la pompa a infusione continua.

... sono loro le voci narranti di questo volume!

Capitolo 1

La vita di tutti i giorni

Casa e famiglia

*

Lavoro

*

Vita sociale e tempo libero

*

Viaggi e vacanze

*

Il web, grande risorsa

*

Previdenze e agevolazioni
previste per legge

*

Anche AIPI può darvi un aiuto!

Casa e famiglia

La normalità è alla portata di tutti! Nella gestione delle faccende quotidiane e domestiche, alcuni ostacoli possono sembrarci insormontabili! Ma ci sono anche piccoli segreti che ci aiutano, e che nascono dall'esperienza quotidiana.

Ecco i nostri consigli pratici per razionalizzare gli impegni, in modo da salvaguardare le proprie energie, che con la malattia tendono a diminuire. Energie da dedicare invece alle cose che più ci piacciono. Indispensabile però coinvolgere tutta la famiglia!



La cucina

Mangiare bene è importante per la salute e la buona cucina fa parte della nostra cultura e tradizione. Il momento dei pasti è anche un'occasione per ritrovarsi e stare insieme. Si tratta però di un'attività faticosa, anche per persone "sanissime"! Comporta il procurarsi gli ingredienti (la spesa), la preparazione vera e propria (cucinare), e tutto il "dopo" (rassetare, lavare i piatti ecc.).

È QUINDI MOLTO IMPORTANTE:

- * Essere ben attrezzati, e cioè avere alcuni elettrodomestici e ausili di base.
- * Essere ben organizzati.
- * Imparare a delegare... e cioè accettare l'idea di farsi aiutare!

Menù

- Semplificate il più possibile il menù, in modo da non passare troppo tempo in cucina. Cercate di individuare alcuni piatti veloci, che sapete fare bene, e che richiedono poco tempo di preparazione, ma che siano comunque d'effetto!
- Programmate il menù per tutta la settimana, così si limitano gli sprechi e si evitano le corse dell'ultima ora nei negozi.

Spesa

- Fare la spesa, e soprattutto portarla a casa, è molto faticoso, sia a piedi che coi mezzi pubblici di trasporto. È impegnativo anche in macchina, perché comunque

bisogna caricare e scaricare i sacchetti, portarli in casa, magari facendo anche le scale... La soluzione può essere quella di ricorrere alla consegna a domicilio, oppure, meglio ancora, ordinare la spesa direttamente via internet con consegna a casa.

- Una volta a settimana potete chiedere a un familiare o un amico di accompagnarvi a fare le compere, un bel modo per scambiare quattro chiacchiere con una persona cara e avere un po' di supporto.

Le scorte

- Fare scorta di prodotti che si conservano a lungo evita di dover andare troppo spesso in giro per negozi (i cibi di base come pasta

e riso, zucchero, farina, latte a lunga conservazione ecc.).

- Per le o gli irriducibili della spesa quotidiana, che amano i cibi sempre freschi: cercate di acquistare il minimo indispensabile, e portate sempre il carrellino!



L'amato... congelatore!

- Approfittate di una giornata "buona" per cucinare alcune preparazioni di base da congelare in vasetti (sugo di pomodoro, ragù, altri condimenti per la pasta ecc.). Questo vi permetterà di avere qualcosa di pronto nelle giornate in cui avrete meno energie.
- Tenete sempre in freezer qualche pietanza già pronta, facile da scaldare all'ultimo minuto (pizze, torte salate, spinaci e altre verdure, minestrone ecc.).
- In molte città esistono ditte che portano i surgelati direttamente a casa (ad esempio la **Bofrost** è presente in 50 città italiane), i prodotti sono buoni e appetitosi, a prezzi assolutamente ragionevoli.



- Ottima la catena di negozi francese **Picard** che ha una scelta fantastica di cibi buonissimi da tutto il mondo a prezzi ottimi. Per ora esiste solo in sei regioni del Nord Italia, ma si sta espandendo.

Farsi aiutare... è divertente!

- Ai bambini di solito piace pasticciare in cucina, e gli adulti temono che facciano più guai che altro. Cercate invece di coinvolgerli per sollevarvi da alcuni compiti semplici e non particolarmente pericolosi come sgranare piselli e fagioli, pesare la pasta e il riso, tirare fuori i barattoli o i cibi dal freezer, andare a prendere provviste in dispensa ecc.
- Il partner magari "si diverte" meno ad aiutarvi in cucina, ma ciò non toglie che va coinvolto!
- I ragazzi più grandi potranno, con le debite precauzioni, sbucciare patate, tagliare pomodori, cipolle e verdure e fare altre preparazioni di base come pure mettere la pentola dell'acqua sul fuoco e scaldare un sugo.

Le attrezzature

- I *must* di una cucina attrezzata secondo il principio del minimo sforzo, massimo risultato sono: la lavastoviglie, il forno a microonde (piatti caldi in pochi minuti), il gasificatore per fare l'acqua minerale gassata (niente più bottiglie da trasportare!), la macchina per fare il pane (pane fresco tutti i giorni senza uscire di casa), la macchina da caffè tipo **Nespresso** con cialde (caffè sempre pronto, preparazione/lavaggio zero).
- Fantastici i robot tuttofare che cucinano pure, come il **Bimby** della Vorwerk e il **Cooking Chef** della Kenwood (un po' cari, ma si possono comperare anche a rate). Ci metti dentro tutti gli ingredienti, imposti la temperatura e il timer e te ne vai a fare altre cose. Si spegne da solo quando ha finito, avverte con un segnale sonoro e continua a mescolare, evitando che il cibo si attacchi.

IL CONSIGLIO DI ADRIANA

Ai miei nipotini
piacciono tanto i ravioli.
Io mi sono organizzata
per prepararli in tre giorni
per non stancarmi troppo!



Questa sera
il risotto lo fa il "Bimby"

Gli accorgimenti per stancarsi meno

- Evitate di stare in piedi per molto tempo davanti ai fornelli. Utilissimo uno sgabello alto (che si potrà usare anche per lo stiro). Esistono addirittura dei modelli con pedali con i quali si possono tenere contemporaneamente in esercizio le gambe!
- Mentre la pentola è sul fuoco o l'arrosto in forno, mettete il timer e andate a buttarvi un attimo sul divano. Approfittatene per fare quella telefonata per cui non avete mai tempo, o semplicemente un riposino!

Frigo vuoto, serata "NO"?

- Ordinate la pizza per tutta la famiglia con consegna a casa! In quasi tutte le città italiane esistono pizzerie attrezzate per la consegna a domicilio, informatevi su internet.

I lavori domestici

I lavori domestici sono per definizione faticosi! È indispensabile prendere provvedimenti ed escogitare stratagemmi per risparmiare le proprie energie. Ci sono molti modi per ridurre e razionalizzare i lavori di casa, in modo da stancarsi meno!

Casa dolce casa.

- Cominciamo col dire che noi donne a volte siamo un po' fissate con la pulizia della casa. Ce lo diciamo un segreto? Nessuno si accorgerà se la casa è un po' meno pulita!
- Gli uomini che vivono da soli, o che nelle giovani (e meno giovani...) coppie decidono di rendersi utili, sono i benvenuti! Loro hanno un approccio meno maniacale ai mestieri di casa, ma sono bravissimi nell'ottimizzare il loro tempo pur con ottimi risultati!
- Possiamo farci aiutare anche... dagli stessi bimbi! Nelle faccende domestiche, per le piccole commissioni, li responsabilizzeremo, insegnando loro che è bello vivere in una casa in cui ognuno fa la sua parte! Si può trovare il modo di farlo sembrare quasi un gioco!

Il gioco del... tocca a te!

Provate appunto a immaginare una bella tabella da appendere in cucina con una suddivisione dei compiti e turni per tutti. Ecco alcuni dei compiti

che si possono delegare facilmente e che anche il partner o i bambini possono fare:

- Apparecchiare e sparecchiare la tavola.
- Caricare la lavastoviglie o, in alternativa, lavare i piatti.
- Asciugare piatti e stoviglie e riporli nella credenza.
- Vuotare la lavatrice e stendere i panni.
- Portare fuori la spazzatura.
- Dare da mangiare al cane, al gatto, al canarino e al pesce che sia.



Stirare, oh oh!

- Per lo stiro può essere utile usare uno sgabello alto che eviterà di stare in piedi tante ore (vi sarà utile anche in cucina).
- In generale, cercate di fare più cose possibile stando seduti (cucito, piegare la biancheria ecc.).
- Gli uomini che vivono da soli hanno sempre un segreto per stirare camicie impeccabili... cominciano dalle maniche, e poi il colletto... se mettono un maglioncino sulla camicia, evitano di stirare la parte non in vista... che furbi!
- Molte cose possono non essere stirate per niente! Magliette di cotone, biancheria intima, felpe, tute, calze e calzini e molto altro ancora. Potrebbe essere "inutile" anche stirare le lenzuola, e se uno ha l'accortezza di stenderle bene non si stropicciano neanche tanto.

Coperta o piumone?

- Le coperte pesano e si fa più fatica a rifare il letto. Prendete in considerazione l'idea di sostituirle con un bel piumone. È leggerissimo e il letto si rifà in un batter d'occhio senza alcuno sforzo!
- **IKEA** ha dei piumoni meravigliosi di varie pesantezze (sia di piuma vera che di materiale sintetico, per gli allergici) che costano

IL CONSIGLIO DI GABRIELE

Stirare no!
Lo odio, e ci metto
un anno per una camicia,
lascio fare a mia mamma
o a mia moglie,
ma vado a fare la spesa,
rassetto la casa,
mia moglie dice che
non sono di grande aiuto,
ma non è vero,
mi dò da fare...

pochissimo, l'elenco dei punti vendita e catalogo si possono consultare sul sito e si può anche acquistare online con consegna a domicilio:

<http://www.ikea.com/it/it/>



Leggero
come
una piuma!

Oggi la casa
la pulisce la Roomba!



Uffa la polvere...

- Passare l'aspirapolvere è una delle cose più faticose perché non solo pesa, ma tocca trascinarselo in giro, cambiare presa in ogni stanza, riarrotolare il filo. Molto meglio la scopa elettrica che è più leggera e consente di non chinarsi in avanti.
- Fantastica anche la **Roomba**, un aspirapolvere ruotante (privo di fili) che fa tutto da sé, dotato di sensori per riconoscere muri ed eventuali ostacoli nella stanza. Non serve nemmeno spostare i tappeti!
- Sul web ci sono diversi "gruppi di acquisto" che consentono di comprare oggetti, anche tecnologici come la Roomba, a dei prezzi più bassi di quelli di mercato. E ve li consegnano direttamente a casa! Alcuni esempi? www.letsbonus.com e www.privalia.com

- Evviva il progresso! Gli **Swiffer** sono dei panni particolari, usa e getta che consentono di catturare la polvere, briciole, capelli. Una pulizia regolare con questi panni riduce il ricorso all'aspirapolvere. Il manico è leggerissimo e super flessibile e raggiunge gli angolini più nascosti dove si annida la polvere, compreso sotto mobili e divani.
- Esistono anche dei panni bagnati usa e getta che possono sostituire il **Mocio** (non serve quindi riempire, strizzare e vuotare il secchio). Certo, sono poco ecologici... ma molto efficaci.

Fare ordine

- Inchinarsi per raccogliere oggetti da terra può essere molto faticoso. Si comprime il diaframma e può venire l'affanno. Per riordinare le stanze, soprattutto dei bambini e ragazzi, che tendono a buttare giochi, vestiti e oggetti vari per terra, esistono dei fantastici bastoni con una pinza in fondo. Avete presente quelli che

si usano nei parchi per raccogliere le foglie? Collaudati di persona... veramente utilissimi! Si trovano nei negozi di sanitarìa.

- Anche per l'ordine va benissimo il gioco del "tocca a te"! Se ognuno si occupa della propria stanza si alleggerisce il carico di lavoro.
- Incentivi e premi ai bambini (ma non solo!) per la stanza più ordinata, non è una buona idea?

Aiuti fuori casa

- Molti comuni prevedono l'assistenza domiciliare, che non riguarda solo prestazioni di tipo sanitario, ma anche sociale e cioè servizio di pulizia e riassetto della casa, qualche volta anche consegna di pasti a domicilio.
- Per fruire di aiuti occasionali esistono già da vari anni i voucher per colf/badanti. Rappresentano un sistema di pagamento per remunerare prestazioni di lavoro "accessorio", cioè svolte al di fuori di un normale contratto di lavoro, in modo discontinuo e saltuario. Nel prezzo del voucher è inclusa anche la copertura previdenziale INPS e copertura assicurativa INAIL:
<http://bit.ly/wXWliP>

Barriere architettoniche in casa

- Le scale, lo sappiamo, rappresentano un ostacolo a volte quasi insormontabile per le persone con

IL CONSIGLIO DI GIULIANA

Se i colleghi si ostinano a sostenere che il caffè del quarto piano è di qualità superiore... lascia a loro le scale e prenditi l'ascensore!

ipertensione arteriosa polmonare.

- La legge prevede la possibilità di richiedere contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. Se non è possibile realizzare opere di modifica dell'immobile, i contributi possono essere concessi anche per l'acquisto di attrezzature che raggiungano gli stessi fini; l'esempio classico è quello del servoscala o della carrozzina montascale.
<http://bit.ly/1550FSG>

Le scale... a cuor leggero!



Le commissioni

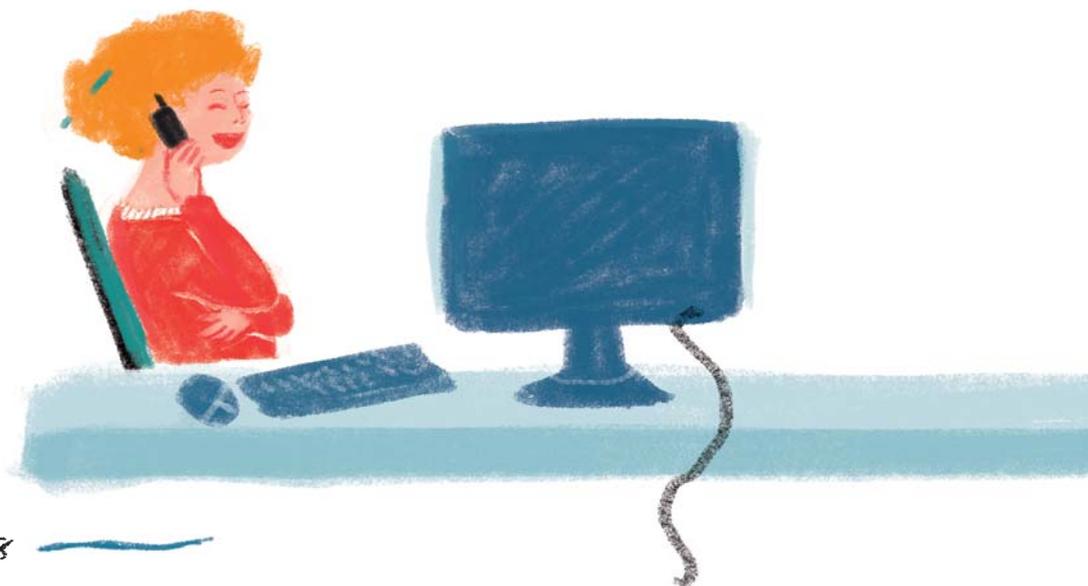
Oltre al lavoro di casa e/o ufficio, nella vita di tutti i giorni vi sono anche tutta una serie di incombenze noiose e soprattutto faticose da gestire: posta, banca, ASL, uffici vari... Quasi sempre c'è la fila da fare e spesso non ci sono abbastanza posti a sedere.

È più facile col web!

- Siamo cittadini digitali... forse! La Pubblica Amministrazione ha iniziato a digitalizzare i servizi, certificati, pagamenti: proviamo ad approfittare di questa opportunità! <http://www.padigitale.it/>
- Per le utenze di luce, gas ecc., è possibile domiciliare le bollette sul conto corrente bancario. Il pagamento verrà fatto in automatico con una piccola commissione e non dovremo fare file allo sportello!
- In generale, cercate di fare tutto quello che è possibile tramite internet (vedi pag. 34) oppure... delegando!

Piccoli trucchi

- Per non stancarsi troppo è bene distribuire le commissioni faticose nell'arco di più giornate.
- Per evitare di stare in piedi a lungo quando siete in fila consigliamo di attrezzarvi con un seggiolino pieghevole. Utilissimo per fare la spesa (la fila al banco della carne, dei formaggi ecc.), andare a visitare un museo o una mostra, per i viaggi... Su internet se ne trovano mille modelli in vendita, chiusi si portano a tracolla: <http://bit.ly/18xjXld>
Geniale il modello che si piega e sta in tasca! <http://bit.ly/1551oDi>



La gestione dei bambini

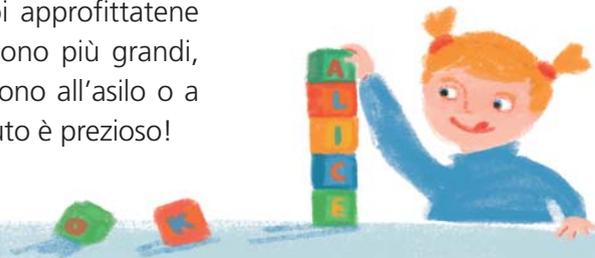
Parlare di bambini è sempre molto delicato perché, come sappiamo, la gravidanza può essere un fattore scatenante della malattia ed è totalmente sconsigliata per i gravissimi rischi che comporta sia per la madre che per il nascituro. Accade però che la malattia si manifesti durante la gravidanza, dopo il parto o qualche tempo dopo. Occuparsi dei bambini soprattutto piccoli è molto stancante, come ben sappiamo...

Abbiamo il diritto di...

- Dormire! È utile farsi aiutare, dai parenti, dalla mamma, da giovani amiche, in modo da poter dormire bene e avere più energie di giorno. È indispensabile non affaticarsi!
- Riposare! È meglio evitare di tenere i bambini in braccio stando in piedi per lunghi periodi, perché è molto stancante. Molte cose si possono fare stando comodamente sedute, come dare il biberon o la pappa, cambiare il pannolino e vestirli, per esempio dotandosi di un "fasciatoio portatile", appoggiato sul divano.
- Recuperare! I bambini piccoli hanno i loro ritmi, a cui è opportuno adeguarsi. Provate a schiacciare un pisolino quando dormono anche loro. E poi approfittatene anche, quando sono più grandi, nelle ore in cui sono all'asilo o a scuola, ogni minuto è prezioso!

Giocare con loro, sì, ma...

- Giocare con i bambini a carponi sul pavimento è molto faticoso. Meglio scegliere delle attività da svolgere seduti (in poltrona o al tavolo): leggere ad alta voce, disegnare e colorare, dipingere le uova di Pasqua, fare le figurine di pasta di sale per l'albero di Natale e anche i giochi da tavolo come il gioco dell'oca, guardare insieme un film o una partita, se siete sportivi ecc.
- Anche i bambini devono imparare a rispettare le vostre ore di riposo e vanno incoraggiati a intrattenersi da soli!





Viva il piedibus!



Piccole adorabili pesti crescono!

- I bambini più grandi sono più facili da gestire per certi versi ma richiedono una notevole organizzazione: accompagnamento a scuola, alle attività sportive, al catechismo ecc.
- Cercate di informarvi di tutte le possibilità di trasporto disponibili nella vostra zona organizzati dalla scuola o dal Comune (pullmino scolastico ecc.).
- Abbiamo scoperto una fantastica

iniziativa, organizzata in diverse città... Il **Piedibus** è il modo più sano, sicuro, divertente ed ecologico per andare e tornare da scuola. È un autobus umano, formato da un gruppo di bambini "passeggeri" e da adulti "autisti" e "controllori".

- Piedibus funziona come un vero autobus, con un suo itinerario, degli orari e fermate precise e stabilite. I bambini si fanno trovare alla fermata per loro più comoda, indossando una pettorina ad alta visibilità. Sono sotto la responsabilità di due adulti, uno "autista" e uno "controllore", che compila un "giornale di bordo" segnando i bambini presenti a ogni viaggio. I genitori responsabili di ogni singolo Piedibus ne garantiscono l'avvio e il mantenimento.

<http://www.piedibus.it/>

IL CONSIGLIO DI VALERIA

Ho continuato ad occuparmi della gestione della casa, della scuola di Paolo, mio figlio, a cucire, cucinare, leggere, andare in bicicletta e svolgo queste attività, solo con un piccolo particolare: faccio tutto con molta calma!

Help, please!

- Come sempre cerchiamo di farci aiutare, per esempio stabilendo dei turni con i vicini, i cui figli frequentano la stessa scuola dei nostri. Così ci si risparmia qualche viaggio!

Ora sono grandi... ma sono ancora qui!

- Gli adolescenti e i giovani adulti che vivono ancora con i genitori meritano un discorso a parte. Si sa che tendono a considerare la casa dei genitori una specie di "albergo" in cui si fanno volentieri "servire e riverire".
- Ma con loro, ancora di più che con i bambini, è d'obbligo imporre delle regole! È doveroso che contribuiscano, aiutando in cucina, tenendo la camera in ordine e facendo anche, perché no, il proprio bucato. Pazienza se poi mescolano il bianco e colorato tutto insieme in lavatrice, e se pur di non stirare escono con i vestiti tutti stropicciati! Chiudete gli occhi e pensate, invece, alla fatica risparmiata!

I figli che "nascono dal cuore"

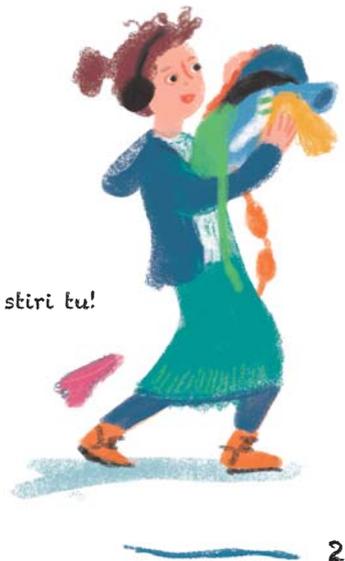
- L'adozione: un modo bellissimo per essere mamme e papà senza correre i gravi rischi che comporta la gravidanza quando si è affetti da ipertensione arteriosa polmonare. Alcune pazienti e socie AIPI hanno potuto così esaudire il loro desiderio di maternità.
- Dopo tre anni di matrimonio, le coppie possono avviare le proce-

LA TESTIMONIANZA DI MARY

Era lì nel suo lettino, piccolissima e già bella come il sole... Aveva un profumo buonissimo e mi faceva già i sorrisetti. In quel momento è stata lei ad adottare noi, ha rapito i nostri cuori e il peso dei quattro anni di attesa è svanito in un attimo. È stato il più grande regalo che il cielo potesse farci!

dure per l'adozione. Il primo step consiste nel presentare la dichiarazione di disponibilità al tribunale per i minorenni del distretto in cui si ha la residenza, chiedendo che lo stesso dichiari l'idoneità all'adozione. Per informazioni vedi anche AIPInews n. 38-2013.

Lavo io, stiri tu!



IL lavoro

di Anna

Conciliare malattia e lavoro si può! E anzi è auspicabile, perché rimanere attivi fa bene, sia al corpo che alla mente. Molto dipende anche dal tipo di attività svolta, chiaramente è più facile nel caso di un lavoro di ufficio o per chi lavora da casa. Diverso il discorso di chi fa un lavoro faticoso dal punto di vista fisico, o deve viaggiare molto, o deve passare lunghe ore in piedi... È fondamentale informarsi bene su quali agevolazioni lavorative sono previste per legge e organizzarsi per non stancarsi troppo e conservare energie da dedicare alla famiglia e alle attività del tempo libero.



A casa e in ufficio

Anche il lavoro più "sedentario" può essere molto stancante, soprattutto se le ore di lavoro sono tante.

ECCO ALCUNI SEMPLICI ACCORGIMENTI:

La postura

- Chi lavora molto al computer tende a stare seduto in modo apparentemente comodo, ma non sempre corretto! Conseguenze? Mal di schiena! E poi comprimere il diaframma non fa respirare bene. L'angolo tra il tronco e le gambe deve essere di poco superiore a 90°.
- Controllate un po': siete seduti, e le vostre ginocchia si trovano a un livello più basso rispetto alla seduta della sedia? (vedi illustrazione) Bravi! Questa è la postura corretta.
- Esistono in commercio dei cuscini fatti "a cuneo", che di fatto obbligano a stare seduti nel modo corretto, con l'angolazione giusta, e "aprono" la zona diaframmatica. Il cuscino si ordina su internet sul sito <http://www.ecoprogress.it> e viene consegnato a casa nel giro di pochissimi giorni. Prezzo ragionevole ed effetto garantito!

Pausa PC

- Lo sapevate? Per legge ai lavoratori che passano più di 20 ore set-

timanali al pc spettano 15 minuti di riposo ogni due ore!

- Approfittatene per sgranchirvi le gambe e fare qualche movimento leggero di stiramento per schiena, spalle e collo. Fate anche qualche respiro profondo, meglio ancora se all'aria aperta.

Pausa... sonno

- L'ideale sarebbe poter tornare a casa per riposare nella pausa pranzo... Ma sappiamo che non sempre è possibile.



IL CONSIGLIO DI GIULIANA

Analisi costi-benefici
delle 8:59: l'ardua scelta
tra un minuto di ritardo
nello strisciare
il cartellino e un minuto
di affanno post corsa!

- E schiacciare un sonnellino al lavoro? Impossibile, direte... Tutto dipende da luogo e datore di lavoro. Se avete un datore di lavoro "flessibile" e un luogo di lavoro che lo consente, attrezzatevi con un materassino da yoga/ginnastica (arrotolabile) di gomma, trovate un angolino tranquillo e via! Così potrete ricaricarvi

Una piccola "ricarica"!



e ripartire freschi per il resto del pomeriggio.

- Anche il sistema della testa appoggiata alla scrivania è più discreto e comunque efficace...

Recarsi al lavoro

- Recarsi al lavoro può essere faticoso se occorre prendere mezzi pubblici con cambi ecc. Laddove possibile è consigliabile fare dei turni con un collega per andare in auto.
- Ricordatevi che con l'accertamento dell'invalidità civile (vedi pag. 36) si può ottenere il permesso di parcheggio per invalidi e questo semplifica notevolmente la ricerca di un posto. Non si tratta solo di camminare meno, ma anche di non prendere freddo e non bagnarsi in caso di pioggia (raffreddarsi è sempre sconsigliato per i pazienti).

Seduti composti... anche alla guida!

- Si tende a sottovalutare il tempo trascorso alla guida, e la postura che il nostro corpo assume. In auto la colonna vertebrale assume una posizione diversa da quella fisiologicamente corretta. Il pericolo è sempre quello: l'odiato mal di schiena! E la compressione del diaframma, che ci fa respirare meno bene.
- È necessario regolare la distanza del volante e dei pedali in maniera ottimale. Il sedile va posizionato

in modo che i fianchi si trovino leggermente al di sopra delle ginocchia. Le braccia devono essere rilassate e posizionate in modo da tenere il palmo della mano appoggiato sulla parte superiore del volante, come le lancette dell'orologio, che segnano circa le ore 9:15.

- Il cuscino "a cuneo" (vedi pag. 23) esiste anche in versione auto.

Quando tira una brutta aria....

- Cercate di stare lontani dalle macchine fotocopiatrici mentre sono in funzione: producono delle polveri sottili equiparabili a quelle dello smog. Per legge dovrebbero essere in stanze separate o per lo meno avere dei filtri applicati sopra ai bocchettoni. Purtroppo non è sempre così.
- Sarebbe auspicabile che almeno una volta all'anno i filtri dei condizionatori fossero puliti a dovere. Quasi viene a mancare il respiro se solo si osserva la polvere che esce da un filtro durante la pulizia, tenetelo presente!
- Per fortuna oggi nella maggior parte degli uffici è vietato fumare, ma la regola non viene sempre osservata; ricordate che il fumo anche passivo è estremamente dannoso per i polmoni e rappresenta un fattore irritante in più per le vie respiratorie in caso di ipertensione arteriosa polmonare.

Stiamo lontani
dalla fotocopiatrice...
e dalle sue polveri!



Fate presente la vostra situazione, se occorre, per evitare di essere esposti a questo rischio.

L'ufficio domestico, solo vantaggi?

- Il lavoro da casa (liberi professionisti, "telelavoratori" o altro) è solo apparentemente meno stancante, in realtà è assimilabile a un lavoro di ufficio, con la differenza che non essendoci orari di lavoro si rischia di lavorare di più! E di fare più fatica a "staccare".
- Un altro problema è quello delle possibili interruzioni a causa di impegni domestici (consegna posta, spesa, telefonate, bambini che tornano da scuola).
- Cercate anche in casa di seguire una *routine* di lavoro regolare che preveda pause per sgranchirsi e riposo e soprattutto imponetevi a una certa ora di sospendere tutto!

Problemi? Parliamone...

Non è sempre facile conciliare lavoro e malattia. Anche solo la gestione delle terapie comporta di doversi assentare per fare le analisi, per andare ai controlli ecc. Informatevi bene sui vostri diritti in tal senso (permessi, congedi per cure). A volte, o per via del tipo di lavoro che viene svolto o per eccessivo affaticamento, occorre ridurre l'impegno, cambiare il tipo di lavoro o addirittura interrompere l'attività. Anche in questo caso la legge prevede delle tutele particolari.

I permessi e i congedi sono un diritto non un favore!

- La Legge 104/92 tutela i lavoratori con handicap riconosciuto e fornisce una serie di agevolazioni sia lavorative che fiscali (vedi pag. 37). In particolare, con la Legge 104 spettano tre giorni al mese di permesso (per visite, riposo); questi vengono rimborsati dall'INPS al vostro datore di lavoro.
- L'invaldit  civile superiore al 50% d  invece diritto a congedi annuali per cure, di un periodo non superiore a un mese (vedi pag. 36).

Part-time

- Pu  succedere che per via della malattia si debba ridurre l'impegno lavorativo. Informatevi sulle possibilit  di ottenere il part-time. La materia   normata da precise disposizioni di legge (D.Lgs. 61/2000 modificato dal D.Lgs. 276/2003 e Legge 247/2007).
- Il rapporto di lavoro a tempo parziale pu  essere:
 - orizzontale, quando la riduzione   riferita al normale orario giornaliero (4 ore invece di 8);
 - verticale, quando il lavoro   a tempo pieno ma per periodi pre-determinati nella settimana, nel mese e nell'anno (3 giorni su 5);
 - misto orizzontale e verticale.
- Il part-time   applicabile sia nel settore pubblico che privato.

Lavoro "a distanza"

- Il telelavoro rappresenta un'interessante opzione che comincia a diffondersi anche in Italia. Le modalit  sono diverse e prevedono



la possibilità di lavorare da casa uno o più giorni alla settimana. Il dipendente "telelavoratore" fruitore degli stessi diritti previsti per un lavoratore che svolge attività nei locali dell'impresa. Con la Legge di Stabilità del 2012, n.183/2011, il telelavoro è stato incentivato con specifico riferimento ai disabili e ai lavoratori in mobilità. In particolare la Legge di Stabilità ha equiparato il telelavoro alle altre tipologie lavorative, in tema di "assunzioni obbligatorie" (Legge 68/99).

- Il telelavoro è applicabile sia nel settore pubblico che nel privato.

Cambio mansione

- In presenza di sopraggiunta incapacità di lavoro, che possa richiedere un cambio di mansione, rivolgetevi a un'organizzazione sindacale di vostra fiducia.

Interrompere il lavoro

- Si tratta certamente di una svolta difficile della vita, da molti punti di vista, non ultimo quello economico. Ma anche in questo caso è possibile ricorrere a previdenze e aiuti di vario genere.
- Informatevi sulla possibilità di richiedere l'inabilità al lavoro e eventuali assegni di invalidità in base alla contribuzione obbligatoria versata all'INPS o ex-INPDAP (lavoratori dipendenti

IL CONSIGLIO DI LEONARDO

Legge 104: programmate al 1° di ogni mese i 3 giorni che prenderete nel mese successivo (questo vuol dire anche organizzarsi bene con i controlli) e comunicateli subito al titolare che così può organizzarsi per la vostra assenza.

privati, pubblici e autonomi).

- L'invalidità civile al 100% dà diritto a una pensione di invalidità. In caso vi siano anche difficoltà nello svolgere le azioni normali della vita quotidiana è possibile ottenere una "indennità di accompagnamento".
- Molte regioni prevedono rimborsi spese nel caso in cui ci si rechi in altre regioni per visite mediche. Informatevi.
- Se nessun aiuto fosse previsto dalla vostra regione potrete richiedere un aiuto economico ad AIPI tramite il suo **Fondo di Solidarietà**. Possiamo contribuire alle spese di viaggio e soggiorno e ad altre necessità inerenti la malattia. Molti di voi lo sanno già... ma è utile ricordarlo! Basta compilare il modulo preposto, che la nostra collaboratrice Marzia Predieri sarà felice di fornirvi. Per info: marzia.predieri.1@gmail.com

Vita sociale e tempo libero

Da sfatare assolutamente la credenza secondo la quale, se si è malati di ipertensione arteriosa polmonare, occorre fare delle rinunce in questo campo. Spesso l'unico vero impedimento... siamo noi! Che ci creiamo problemi senza che ce ne sia motivo. Con un po' di buon senso, e qualche piccolo accorgimento, si può continuare ad avere una vita sociale piena e appagante e, perché no, dedicarsi ai propri hobbies e passioni.

Stasera, tutti fuori!

- Uscire con gli amici: se avete previsto una serata fuori con amici e cominciano ad assalirvi i soliti dubbi "mi stancherò troppo, non ce la posso fare" ... fermatevi subito! State sprestando energie positive con questi inutili pensieri! Basterà, per quella giornata, ridurre gli impegni e trovare un momento per un sonnellino. Il giorno dopo si può sempre dormire una mezz'oretta in più per recuperare.

Ho casa libera... chi cucina?

- Invitare gente a casa è più impegnativo, ma se lo preferite, si può fare! Preparate cose semplici, dopotutto gli amici accettano l'invito per la compagnia! Attingete alle "riserve" (eventuali sughi o piatti preparati e congelati in precedenza). Comprate qualcosa di già pronto oppure chiedete ai vostri invitati di partecipare, portando ciascuno una sua pietanza.

Cinema o museo? Oggi scelgo...

- Anche andare al cinema, teatro e assistere agli spettacoli non rappresenta più un problema! Quasi tutte le sale hanno l'ascensore e sono facilmente accessibili. Se avete il permesso invalidi, sarà facile trovare il "parcheggio riservato" vicino alle sale stesse.
- Se avete voglia di andare a visitare un museo, ma avete paura di stancarvi, perché bisogna stare molte ore in piedi, ricordate che molti musei mettono a disposizione delle sedie a rotelle. Questo consentirà di visitare la mostra con grande



calma e di soffermarvi quanto volete davanti a ogni opera. Informatevi tramite internet o telefonando al museo, per organizzare la visita. Nel caso contrario, portate con voi un seggiolino pieghevole, che vi consentirà di fare, ogni tanto, una breve sosta per riposarvi.

L'hobby preferito

- Volere è potere! E lo dimostrano tutti i pazienti che trovano tempo ed energie per coltivare le loro passioni, vecchie e nuove... Mauro Zaccuri suona in una band, Daniela Valenti scrive racconti per bambini, Valeria Cunale ama occuparsi del suo giardino, Ylenia Frigo fa dei giri in bici con i suoi bambini ed Erica Dotti va in moto con il marito. Mantenersi attivi e avere degli interessi è positivo da tutti i punti di vista, fisico e mentale.

Il cinema e il concerto... me li porto a casa!

- Attività per le giornate "no": siete troppo stanchi per fare qualsiasi cosa e magari un po' giù? Provate ad affittare un bel film.

IL CONSIGLIO DI MARIA CRISTINA

Non vergognatevi dei vostri limiti, ma chiariteli a chi vi sta attorno. Se gli amici sono veri amici, si trova subito un'alternativa comoda per stare tutti assieme! Mai insistere a fare delle cose che ci risultano faticose anche se si sono sempre fatte, solo per non apparire di "peso".
All'inizio è dura ma...
PARLARE, PARLARE,
PARLARE!!!

La musica poi è un'altra grande risorsa! Oggi con iPhone o iPod potete avere a disposizione 24 ore al giorno i vostri brani preferiti.

Libri a domicilio

- Anche la lettura può essere piacevole. Senza neanche uscire di casa potrete scegliere e comprare libri online tramite i tanti siti internet dedicati (www.amazon.it, www.ibs.it, www.bol.it). La consegna avviene normalmente in pochi giorni.
- Con il lettore elettronico (tipo **Kindle**) il libro arriva "a casa" in pochi secondi: il tempo di ordinarlo (il Kindle è vincolato ad Amazon). Si fa direttamente dal lettore, che normalmente è dotato di connessione internet tramite wi-fi.

IL CONSIGLIO DI MAURO

Sto provando a tenermi strette le mie passioni, ma non è sempre facile! Scrivo di musica rock su una rivista mensile specializzata, e riesco a dedicarmi all'organizzazione di un paio di eventi musicali all'anno!

Leggere senza fatica

- Se siete troppo stanche per leggere, provate ad ascoltare un audiolibro. Un'invenzione geniale! Bello sia "ascoltare" un romanzo che un saggio o una commedia divertente. Su tutti i siti di libri online ormai la selezione di audiolibri è vastissima (vedi siti di libri

a pag. 29). Ottimo anche per viaggi in macchina o durante le degenze ospedaliere (ma in questo caso con gli auricolari, mi raccomando!). Gli audiolibri sono disponibili su CD oppure sono ascoltabili direttamente dal lettore di libri elettronico.

Per chi ha un giardino

- Solo il pensiero di doversene occupare diventa un incubo: consigliamo un "trattorino" tagliaerba, che permette di tagliare l'erba del proprio giardino, stando seduti sopra il trattore, senza fare un solo passo! <http://bit.ly/119m6OE>
- Per chi invece ha un giardino più piccolo è arrivato il robot che taglia da solo il prato (come quelli che puliscono la casa). Non costano poco, ma sono investimenti "per la vita" e per il piacere unico di tagliarsi l'erba del proprio giardino senza chiedere aiuto a nessuno. Informatevi per eventuali pagamenti a rate: <http://bit.ly/11dikHd>



Che musica se l'erba
la taglia il robottino!

“Sì, viaggiare, evitando le curve più dure”... già, è Lucio Battisti... Un bel “bravo” va a quelli che l’hanno indovinata al primo colpo! Ovviamente avrete colto anche la metafora che c’è dietro... Con una buona organizzazione e qualche attenzione, non esistono assolutamente controindicazioni a viaggi e vacanze! Certo dobbiamo fare i conti non solo con la malattia ma anche con le nostre tasche, anche su questo troverete di seguito qualche utile suggerimento. Ovviamente qualsiasi viaggio va concordato con il medico!

I preparativi

- La cosa più importante è organizzarsi bene per le terapie! Ordinare per tempo tutti i farmaci, e calcolare quante confezioni di pillole servono per coprire tutta la durata del viaggio, considerando un paio di giorni in più per sicurezza.
- Per chi è in terapia con i prostanoïdi (Remodulin, Flolan o Ventavis) occorre calcolare bene non solo la quantità di farmaco, ma anche tutti gli annessi e connessi (cateteri, garze, siringhe, cartucce, filtri, telini sterili ecc.).

Paese che vai medico che trovi!

- Prima di partire chiedete al vostro medico specialista a quali strutture sanitarie rivolgervi, in caso di emergenza, nella città o paese dove intendete recarvi.
- Portate i numeri di telefono e recapiti del vostro medico e centro di riferimento sempre con voi.
- Portatevi sempre le ultime cartelle

cliniche, ultime analisi ecc. (meglio se in fotocopia, non si sa mai).

Auto, treno o aereo?

- In aereo, anche se la cabina è pressurizzata, il livello di ossigeno è pari a quello in alta montagna, dove scende al di sotto dei livelli normali. I medici sconsigliano i viaggi aerei troppo lunghi proprio per questo. Per lo stesso motivo sono sconsigliati i soggiorni in alta montagna. Consultate comunque il vostro medico (per chi è in ossigenoterapia vedere pagina successiva).
- Nessun problema invece per i viaggi in macchina o in treno.
- Il paziente con invalidità civile al 100% e indennità di accompagnamento ha diritto a viaggiare con un accompagnatore, pagando un solo biglietto. Trenitalia assicura anche l’assistenza per salita a bordo e discesa. Telefonare al numero **199 30 30 60**, h 7-21.



Qualche accortezza

- Portatevi sempre quanto occorre per un "cambio" di farmaco (Flolan e Remodulin), le file in autostrada sono sempre in agguato e i treni sono poco affidabili, quindi il viaggio potrebbe durare più del previsto.
- Nel caso di lunghi viaggi in macchina, ricordatevi ogni tanto di fare una sosta per sgranchirvi le gambe.
- Se viaggiate in aereo, ogni tanto alzatevi e fate due passi o qualche esercizio (vedere la rivista di bordo, contiene sempre delle indicazioni).
- Nei viaggi in aereo, tenete assolutamente sempre i farmaci con voi, nel malaugurato caso che il bagaglio venga disperso!

Copertura sanitaria per l'estero

- Se andate all'estero, chiedete alla vostra ASL di competenza o scaricate da internet il **modello E111**,

vi permette in caso di necessità di avere accesso gratuitamente alle strutture sanitarie dei paesi UE: <http://bit.ly/13ja07G> In alcune regioni la tessera sanitaria con codice a barre plastificata sostituisce il modello E111.

- In caso di viaggi in paesi non UE, è consigliabile avere una polizza assicurativa che copra anche eventuali spese sanitarie. Queste polizze hanno una durata limitata al soggiorno estero e non sono molto care.

AIPI per i vostri viaggi esteri

- AIPI può mettervi in contatto con l'associazione di pazienti del paese in cui andate.
- Un servizio di traduzione in inglese o francese delle vostre cartelle cliniche è disponibile su richiesta: pisana.ferrari@alice.it

Il turismo "accessibile"

Molti siti internet contengono informazioni su strutture "accessibili": hotel, bar, ristoranti e luoghi della città da visitare (musei, attrazioni turistiche) che non hanno barriere architettoniche, ad esempio:

- Turismo accessibile (Italia): <http://bit.ly/11HJVvY>
- Compagnia dei viaggiatori (estero): <http://bit.ly/111Wun9>
- Mondo possibile (estero) <http://www.mondopossibile.co>
- Diversamente agibile (recensioni): <http://bit.ly/GbHwI>

Vacanze per tutte le tasche

Negli ultimi anni tra voli *low cost*, offerte *last minute* e nuove modalità di alloggio (*bed&breakfast*, agriturismo, camere presso privati, scambio casa ecc.) ci sono molte più possibilità di organizzare vacanze anche con un budget ridotto. Sono tantissimi i siti dedicati. Qualche esempio:

- Agriturismi: www.agriturismo.it, www.agriturismo.com
- Bed&breakfast: www.bed-and-breakfast.it, www.caffeletto.it
- Case per vacanze, appartamenti: <http://www.homeaway.it>
- Camere in case private, appartamenti: www.wimdu.it
- Voli *low cost*: vedi pag. 35).

Anche con l'ossigeno, perché no?

- Ricevuto il benestare dal proprio medico, con largo anticipo, almeno tre settimane prima del viaggio, il paziente deve dare al proprio abituale fornitore del **Servizio di Ossigenoterapia a Domicilio** alcune informazioni: data di partenza/arrivo nel luogo di soggiorno e data di rientro, itinerario ecc.
- Questo servizio è disponibile in quasi tutte le regioni italiane.
- Il fornitore potrà così organizzare la consegna, in albergo o nel luogo di destinazione, del bombolone che vi permetterà di ricaricare lo **stroller** durante il soggiorno (vedi anche pag. 69).
- Per i viaggi aerei, se il vostro

IL CONSIGLIO DI ELISABETTA

Gita AIPI a Perugia:
per me è stata una giornata da "tenere in bacheca", per ritornarci col pensiero nei giorni tristi, per rivivere quell'allegria, ricordare i sorrisi degli amici con cui hai condiviso quelle fantastiche ore... Siamo tutti persone speciali, anche se conduciamo una vita segnata da serie difficoltà.

medico ritiene sia necessario l'ossigeno durante il volo, informate con largo anticipo la compagnia aerea al fine di ottenere il permesso di utilizzo a bordo del velivolo e le varie modalità, tra cui il tipo di bocchettone.

Viaggiare... online!

- Visitare Shanghai, sorvolare l'Himalaya e addentrarsi nel Grand Canyon ora è possibile senza muoversi da casa! Sono i **Virtual Tour**, assolutamente fantastici! Su **Google**: <http://bit.ly/128MH3F> e <http://www.360cities.net/>.
- Con **Google Art project** potrete invece girare per le sale dei musei più belli del mondo ammirando stanza per stanza i grandi capolavori dell'arte nei minimi particolari (grazie a un super zoom): www.googleartproject.com/it

IL web, grande risorsa!

La tecnologia del giorno d'oggi rende la vita più facile a tutti, malati e non! Stando comodamente seduti in casa davanti al proprio computer è ora possibile, tramite internet fare tantissime cose: scopriamole insieme.



- In molte città italiane è possibile ordinare la spesa e farla consegnare a casa: www.spesaconun-click.com e <http://www.e-coop.it/virtual-Shop/index.jsp> sono solo due consigli. Per trovare altri siti, basta cercare su **Google**, usando la parola chiave "spesa online", magari con il nome della propria città.
- Verificare i propri movimenti bancari, pagare le bollette (bonifici, conti correnti postali) tramite il cosiddetto *home banking*.
- Fare le ricariche telefoniche e di carte di credito ricaricabili (sia sul sito del gestore telefonico, che su quello della propria banca).
- Rimanere in contatto con amici e parenti tramite e-mail, **Skype** e *social media*, e con altri pazienti tramite il **Forum AIPI** e **Facebook**.
- Leggere i giornali (le versioni *online* sono tutte gratuite, con abbonamento si possono anche avere le versioni integrali). Per chi fosse in possesso di un *tablet* (**iPad** ecc.) sull'**App Store** è possibile scaricare le app dei giornali.
- Sempre per chi fosse in possesso di uno *smartphone* (**iPhone** ecc.) sull'App Store si trova una App comodissima, **FarmaCity**, che segnala la farmacia aperta in zona.

Provate invece **Pillboxie** per organizzarvi nella gestione dei farmaci.

- Esistono anche gli "aggregatori di notizie", che consentono di selezionare le informazioni in base ai nostri interessi: www.liquida.it è l'aggregatore italiano per il web. Per i tablet, consigliamo Flickr, sempre nell'App Store.
- Fare acquisti di ogni genere (vestiti, libri, dvd, cd musicali ecc.). **Amazon** ha da poco aperto anche in Italia e offre una selezione enorme di tutto e a prezzi imbattibili: www.amazon.it
- Prenotare mostre, concerti e altre attività culturali. www.lineamica.gov.it/tags/musei-e-mostre, www.regioni-italiane.com/eventi-culturali.htm



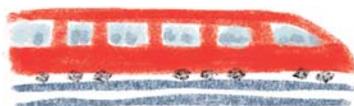
- Con i "gruppi d'acquisto" è possibile risparmiare tantissimo! Qualche consiglio: **Privalia**, <http://lit.privalia.com/public> per gli

IL CONSIGLIO DI MARIAPIA

Internet consente a tutti di risparmiare, tempo e denaro! E quando non si hanno informazioni certe, basta usare www.google.it, ricordandosi di mettere "fra virgolette" le parole chiave...

acquisti di abbigliamento e accessori per la casa; **Letsbonus**, www.letsbonus.com per comprare cene, biglietti teatrali o per concerti, massaggi, tutto a prezzi scontati.

- Comprare biglietti aerei. Ci sono siti come www.volagratis.com e www.edreams.it, che confrontano i prezzi delle varie compagnie aeree, indicando i più vantaggiosi sulla stessa tratta!



- Comprare biglietti dei treni su: www.trenitalia.it o www.italo.com
- Prenotare alberghi e soggiorni di vacanza. I più famosi sono www.expedia.com e www.booking.com
- Alcuni siti forniscono recensioni di alberghi e ristoranti, il più noto è **Trip Advisor** www.tripadvisor.it/

Previdenze e agevolazioni previste per legge

La legge italiana prevede tutta una serie di tutele per le persone malate che vanno dall'esenzione parziale o totale dal ticket alle agevolazioni per chi ha un'invalidità civile o handicap accertato. Informatevi bene!

L'esenzione del ticket

Il ticket è una "compartecipazione" al costo dei farmaci e delle prestazioni specialistiche del Servizio Sanitario Nazionale.

- L'ipertensione arteriosa polmonare non è inclusa nell'elenco delle malattie rare esenti dal ticket, anche se è previsto da tempo il suo inserimento.
- Oggi per i nostri pazienti è possibile beneficiare dell'esenzione dal ticket (parziale o totale) in caso di: invalidità civile superiore al 67% (vedi a lato), per motivi di età (superiore a 65 o inferiore a 6 anni), in caso di reddito basso (gli importi sono fissati per legge), e per alcune patologie croniche e invalidanti che a volte sono associate all'ipertensione arteriosa polmonare (ad esempio le malattie del tessuto

connettivo), le persone in attesa di trapianto o post trapianto.

Invalidità civile (Legge 118/72)

Per invalidità civile si intende la riduzione della capacità lavorativa di almeno un terzo. A seconda della percentuale di invalidità si acquisisce il diritto a differenti livelli di aiuto:

- 33%: diritto ad ausili e protesi da parte dell'Ausl di residenza.
- 46%: diritto all'iscrizione nelle liste speciali per l'assunzione agevolata al lavoro (Legge 68/99).
- 51%: congedo per cure, ogni anno, anche in maniera frazionata, per un periodo non superiore a 30 giorni.
- 67%: esenzione dal ticket.
- 74%: assegno mensile di assistenza.
- 75%: maggiorazione contributiva di 2 mesi per ogni anno di lavoro.
- 100%: pensione di inabilità, eventuale indennità di accompagnamento (solo se vi sono difficoltà a svolgere le attività quotidiane senza un'assistenza continua).



Handicap (Legge 104/92)

La Legge 104 introduce i diritti all'integrazione sociale della persona con

disabilità, con particolare attenzione agli aspetti lavorativi. I benefici dipendono dal grado di handicap.

- Agevolazioni lavorative: la persona con handicap grave (lavoratore dipendente) può usufruire fino a 3 giorni di permesso mensile retribuiti e frazionabili o in alternativa di 2 ore di permesso giornaliero retribuite (fino al raggiungimento di 3 giorni).
- Il lavoratore disabile dipendente ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso.
- Alcune agevolazioni sono di tipo fiscale: tra queste la detrazione spese per ausili e l'IVA ridotta dal 21 al 4% per acquisto di sussidi tecnici e informatici.
- Per l'acquisto di auto sono previste IVA agevolata, detraibilità IRPEF, esenzione dal bollo auto, esenzione dalle imposte di trascrizione sui passaggi di proprietà.
- Sono previste varie agevolazioni anche per i lavoratori dipendenti che assistono un familiare in situazione di gravità e per i genitori di minori con handicap (vedi pag. 76 per i familiari e pag. 81 per i minori).

Leggi 118 e 104:

l'una non esclude l'altra!

- I pazienti possono fare allo stesso tempo richiesta per invalidità civile e handicap. In alcune regioni si può presentare un'unica domanda.

Come inoltrare le domande

- I pazienti si devono rivolgere al medico di base per il rilascio del certificato medico, su modello fisso INPS. Successivamente le domande vanno inoltrate per via telematica all'INPS, tramite patronato o associazioni di categoria dei disabili (ANMIC, ENS, UIL, ANFASS).

Assegni di cura

- Sono previsti diritti per assegni di cura in base a regolamenti/disposizioni regionali o comunali, quindi è bene rivolgersi alle assistenti sociali per avere informazioni.

Assistenza domiciliare integrata (ADI)

- L'assistenza domiciliare socio-sanitaria rappresenta un'altra forma importante di supporto. È gestita dai Comuni e riguarda sia prestazioni igienico-sanitarie che aiuto al pasto, pulizie, spesa, piccole commissioni, disbrigo di pratiche.

Permessi per parcheggio

- Con l'accertamento dell'invalidità civile (vedi pag. 36) si può ottenere il permesso di parcheggio.

Per approfondimenti

- Consultate il manuale AIPi o la nostra brochure dedicata: <http://www.aipitalia.it/site/download/>

Anche AIPI vi può aiutare!

AIPI è stata fondata ed è gestita da pazienti, con l'obiettivo di dare informazioni e supporto ai pazienti e ai loro familiari. Ha la sua sede legale a Bologna ma opera su tutto il territorio nazionale. Oltre mille i soci e tantissime le attività.



Pronto, AIPI?

Due linee telefoniche dedicate 24/24 permettono di avere in tempo reale tutte le risposte alle vostre richieste di assistenza: Pisana 348 4023432 e Marzia (ore pasti) 347 7617728.

Ci potete contattare anche via mail ai seguenti indirizzi:

pisana.ferrari@alice.it

marzia.predieri.1@gmail.com

e tramite il sito web, direttamente, alla sezione "Contattaci"

<http://www.aipiitalia.it/site/!-associazione/come-contattarci/>

Informazioni

Sul sito di AIPI potrete trovare molte informazioni utili e potrete scaricare varie pubblicazioni tra cui:

- La rivista trimestrale *AIPInews*.
- Il volume "Ipertensione arteriosa polmonare: Impariamo a conoscerla per conviverci", un manuale con informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica.
- La brochure "Legge 104: dalla parte dei cittadini per i loro diritti".
- La "Guida agli aspetti emotivi": un utile strumento di sostegno nel processo che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia.
- Il volume "La malattia nel racconto dei pazienti": suddivise per argomento le storie dei pazienti raccolte negli anni.

Condivisione

E se sui manuali non si trovano le risposte a quesiti che magari sono legati ad aspetti "molto molto pratici"? Beh, resta lo strumento più efficace: il confronto! Il dialogo fra pazienti è fondamentale.

- Chiamate le volontarie che animano la linea **AIPI Voce Amica**.

Sono pazienti anche loro come voi: Adriana 339 6372470 e Claudia (dopo le h 21) 348 6575547

- Iscrivetevi al **Forum** AIPI, per potere conoscere, condividere e confrontarvi con altri pazienti.
- Visitate la nostra pagina **Facebook**, troverete anche qui tanti nuovi amici, foto, video e notizie.
- Non perdetevi la nostra Assemblea dei Soci, l'appuntamento più atteso dell'anno. All'ordine del giorno, oltre a aggiornamenti scientifici e normativi, anche momenti di socializzazione e intrattenimento.
- Prenotatevi per la prossima gita! Ogni anno nuove destinazioni da scoprire insieme.

Un aiuto concreto

Sono tante le attività di AIPI a sostegno dei pazienti e dei loro familiari, tra cui:

- Consulenza psicologica professionale (colloqui individuali anche telefonici con un professionista di Bologna che collabora con AIPI).
- Assistenza per pratiche riguardanti riconoscimento di invalidità e handicap.
- Visite in reparto di Cardiologia (Ospedale S.Orsola-Malpighi di Bologna) e presenza in day hospital per informazioni.
- Assistenza per organizzare visite mediche, soggiorno, viaggio.
- Aiuto economico tramite il **Fondo di Solidarietà**.
- Grazie a convenzioni con vari esercizi commerciali a Bologna i soci possono beneficiare di tariffe vantaggiose o sconti (parcheggio, sanitaria, farmacia, bar e ristorante nei pressi dell'Ospedale).

Per saperne di più: www.aipiitalia.it



Sempre una grande gioia per tutti la nostra assemblea annuale!

Capitolo 2

Prendersi cura di sé

Imparare ad ascoltare il proprio corpo

*

Alimentazione

*

Attività fisica

*

Benessere mentale

*

Il sonno

Imparare ad ascoltare il proprio corpo

L'ipertensione arteriosa polmonare, come tante altre malattie, comporta delle limitazioni fisiche ed è importante imparare a conoscerle e a ascoltare i "segnali" che il corpo ci manda. L'affanno, la stanchezza, il sonno, il dolore, l'irrequietezza non sono mai da sottovalutare o ignorare perché il corpo ha una sua "saggezza", sta cercando la nostra attenzione e ci sta dicendo che magari è ora di sospendere quello che stiamo facendo e di andare a riposare... Proviamo ad ascoltarlo e ad avere più cura di noi!

Un affare di cuore...

Non dimentichiamo che l'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia dei polmoni ma che la vera "vittima" è il cuore. È il cuore che si stanca quando compiamo sforzi importanti. È lui che provoca l'affanno. Vediamo di capire i meccanismi principali dietro questo processo:

- Il cuore pompa il sangue nei polmoni per l'ossigenazione del sangue.
- Nelle persone con ipertensione arteriosa polmonare il cuore incon-

tra una resistenza dovuta all'ispessimento e ostruzione nei vasi sanguigni polmonari e quindi fa fatica.

- Con il tempo il cuore (il ventricolo destro) si dilata e perde di elasticità. Questo può portare allo scompenso cardiaco.
- Molta cautela dunque con tutte le attività dove sentite il cuore che batte troppo forte, troppo velocemente, è segno che lo sforzo è eccessivo.

Chi va piano va sano

- Ci sono alcune situazioni che sono particolarmente faticose, come ad esempio fare le scale. Impariamo dai bambini piccoli che le fanno piano piano, un gradino per volta, fermandosi su ogni gradino.
- Inchinarsi in avanti per raccogliere qualcosa da terra comprime il diaframma e provoca subito affanno. Meglio piegare le ginocchia e scendere con la schiena dritta. E comunque senza fretta.



IL CONSIGLIO DI LEONARDO

D'inverno sono pigrissimo, cerco comunque di fare delle "lunghe passeggiate" su un tapis roulant in casa, ma sempre con molta calma...

- In generale cercate di capire cos'è che vi provoca maggiore affanno: per qualcuno potrebbe essere rifare il letto, per un altro portare le borse della spesa: trovate il modo per alleggerirvi di questi compiti.
- Allertate sempre il vostro medico se ci sono disturbi nuovi e insoliti o un peggioramento dei sintomi!

Sono diesel... funziono meglio dalle dieci in poi!

- È importante anche imparare a conoscere e ad assecondare il proprio bioritmo. Infatti c'è chi ad esempio "funziona" meglio in certe ore del giorno e meno bene in altre. Approfittate delle ore in cui vi sentite meglio per fare le cose più faticose.

Chiuso per ferie!

- Le giornate "no": se un giorno proprio non va, non vi sentite bene, siete stanchi e magari un



po' giù, fate il minimo indispensabile, quasi tutto si può rimandare al giorno dopo o delegare a qualcun altro.

Le coccole sono gratis

- Abbiate cura del vostro corpo e "coccolatevi"! Concedetevi ogni tanto una "serata benessere". Un bel bagno con olii essenziali, un massaggio rilassante. Magari con una bella musica e una candela profumata accesa... Chiudete gli occhi e immaginate di essere in una spa!
- Con il Flolan un'unica accortezza: tenere il punto di infusione sopra il livello dell'acqua.



Anche mangiare in modo corretto rientra nell'ambito del "prendersi cura di sé"! Infatti è importante avere una dieta sana ed equilibrata, per essere certi di avere tutti gli elementi nutritivi indispensabili per stare bene, e allo stesso tempo per tenere sotto controllo il peso.

L'equilibrio... alimentare

- Il sovrappeso è un problema serio nell'ipertensione arteriosa polmonare. Infatti il cuore è già affaticato dalla malattia e ogni chilo in più rappresenta un ulteriore sforzo. Cercate di raffigurarvi i chili in eccesso come uno zainetto sulle spalle che vi dovete trascinare in giro tutto il giorno! Immaginate quanto deve lavorare in più il vostro cuore...
- Non fa bene neanche essere sotto peso, in tal caso è bene consultare il vostro medico che vi potrà aiutare a individuare gli alimenti più idonei a ritrovare il vostro peso forma.



- Il sovrappeso determina significative alterazioni del metabolismo glucidico (insulino-resistenza e iperglicemia) e di quello lipidico (aumento dei trigliceridi e riduzione del colesterolo "buono" HDL), oltre a un aumento della pressione arteriosa. Come si misura l'obesità? Vi sono diversi modi: l'obesità viscerale si ha quando la circonferenza vita è superiore a 102 cm negli uomini e 88 cm nelle donne.

Meglio mangiare poco e spesso!

- Si consigliano 3 pasti leggeri (colazione, pranzo e cena) alternati con 1-2 spuntini: evitare pasti troppo abbondanti, perché durante la digestione una rilevante quantità di sangue affluisce all'apparato digerente e aumenta il lavoro del cuore, provoca appesantimento, digestione lenta con compressione del diaframma e senso di affanno, stanchezza e "abbiocco". Un pasto leggero facilita il lavoro del cuore.

Bevo... solo se ho sete!

- Apporto di liquidi: nella giornata si deve bere preferibilmente un litro/litro e mezzo di acqua, ben ripartita nella giornata perché quando lo stomaco è troppo pieno solleva il diaframma e dà una spiacevole sensazione di ingombro. **Importante:** alle persone con scompenso cardiaco, solo su indicazione medica, può essere consigliato di ridurre l'apporto idrico!
- Il vino si può bere ai pasti (mezzo bicchiere) salvo problemi epatici o dismetabolici. Va ricordato che è altamente calorico (cioè fa ingrassare).

Pasta sì, occhio però!

- Pasta e riso (carboidrati) in modica quantità per chi ha problemi di peso, con condimenti leggeri. Lo stesso si può dire per pane e patate.



IL CONSIGLIO DI LEONARDO

La mia dieta estiva?
Tonno pomodoro
e insalata! Freschi
e leggeri, si prestano
a tante varianti,
e non mi sento
mai appesantito anche
dopo averne mangiato
in abbondanza!

Sale e dintorni

- Si dice che il sale sia "nemico" del cuore, perché tende a trattenere i liquidi e a sovraccaricare il circolo. Ricordiamo poi che alcuni cibi, come insaccati, conserve in salamoia (ad esempio acciughe e aringhe), dadi per brodo, salse e formaggi stagionati (anche il parmigiano) hanno un alto contenuto in sodio. In questi casi, come sempre nella definizione della dieta, è utile seguire le indicazioni del medico.

La giusta dose di proteine

- Carne, uova, latticini, pesce sono ottime fonti di proteine: quindi sì alle proteine, ma meglio una sola volta al giorno. Il fabbisogno ideale è 0,8-0,9 g. per 1 kg di peso corporeo. Il pesce è ricco di grassi polinsaturi che sono benefici per le arterie e il cuore e non contiene colesterolo, bene 2-3 volte alla settimana.



Grasso a chi?

- Tutti i grassi animali sono ricchi di "lipidi saturi", che favoriscono la formazione di colesterolo. Preferibile l'uso dell'olio di oliva, che è un grasso vegetale, ma ricordiamo che è molto calorico!

Scendere a patti coi fritti!

- Obbligatorio ridurre al minimo la frittura! Ma se proprio vogliamo concederci una piccola eccezione, usiamo l'olio d'oliva. Ideale per le fritte ad alte temperature, perché la sua bassa acidità gli consente di non "bruciare" neanche a 280°.
- Una buona notizia per i "golosi" di patatine fritte... pare che, se fritte con l'olio giusto (extravergine

d'oliva, ovviamente) posseggano proprietà antinvecchiamento, grazie al buon contenuto di polifenoli... da piatto demonizzato a *must* salutare? Andiamoci cauti, ma almeno possiamo concederci qualche sgarro alla regola con meno sensi di colpa!

Semaforo verde per frutta e legumi

- I legumi sono consigliati per l'alto apporto proteico e in fibra, ma con moderazione per chi ha problemi di peso, perché sono molto calorici, ed è quindi consigliabile mangiarli come "piatto unico" associati ai carboidrati.
- Frutta e verdura si possono consumare in quantità libera previo accordo con il medico in quanto sono ricche di acqua. Forniscono



un buon apporto di vitamine, sali minerali e fibra, eccezione fatta per i diabetici, che sanno di non dover eccedere nel consumo di frutta, ricca di zucchero.

Golosi, questa è per voi!

- I dolci sono ricchi di grassi animali e forniscono molte calorie, quindi bisogna mangiarne con moderazione. L'aumento di peso è sempre in agguato! In presenza di diabete sono assolutamente controindicati, a causa dell'alto contenuto di zuccheri.

Centomila caffè... meglio ventiquattromila baci!

- Caffè e tè contengono caffeina e teina e in misura ridotta non provocano problemi. In alcune persone particolarmente sensibili possono

Gnammy! Patatine fritte, ogni tanto sì...



IL CONSIGLIO DI GIACINTA

Per noi golose e un po' "rotondette" il mio consiglio è di non varcare la porta del supermercato se non dopo aver mangiato e munite di una lista dettagliata, vedrete come supererete più facilmente certi scaffali "pericolosi"...

sono alterare la frequenza cardiaca o dare insonnia. La brutta notizia è... che anche la Coca Cola contiene caffeina.

La frutta fa bene, ma occhio a certi frutti!

- Attenzione alle interazioni tra farmaci e alcuni alimenti. Ad esempio il pompelmo. È l'agrume che, più di tutti inibisce l'azione di diversi farmaci, circa 85 (tra i quali gli immunosoppressori post trapianto), dei quali potenzia gli effetti in maniera dannosa per l'organismo.

Le informazioni sull'alimentazione sono tratte in parte dal prontuario **Consigli nutrizionali per pazienti cardiopatici** a cura della Direzione Medica del S. Orsola-Malpighi (riassunto e pubblicato su AIPInews n. 20/2008 pagina 6).

L'attività fisica

Questo è un argomento molto controverso... Fino a poco tempo fa, i medici ritenevano che qualsiasi esercizio fisico potesse essere pericoloso per le persone affette da ipertensione arteriosa polmonare. Oggi, anche se con molta cautela, i medici sembrano essere più favorevoli all'attività fisica. Secondo alcuni recenti studi clinici un buon programma di esercizio fisico e respiratorio, effettuato sotto supervisione medica, può rappresentare un utile coadiuvante alla terapia farmacologica. Vediamo come fare un po' di moto, in maniera regolare e senza affaticarci troppo!

Un passo alla volta!

- La malattia può portare con il tempo a "decondizionamento" fisico dovuto al fatto che i muscoli periferici vengono sempre più risparmiati nelle attività della vita quotidiana. Questo a sua volta può non solo peggiorare i sintomi, ma portare ad ansia e depressione. E magari a isolarsi, passare molto tempo in casa, seduti o sdraiati. È bene interrompere il prima possibile questo circolo vizioso! Inserite nella vostra routine quotidiana un'attività fisica leggera e regolare.
- È provato scientificamente che l'esercizio fisico stimola il rilascio di endorfine (sostanze chimiche di natura organica prodotte dal cervello) che hanno il potere di procurare stati di piacere e rilassamento. Contribuiscono anche a rilassare la tensione muscolare e aiutano a dormire.

Cosa posso fare e cosa no?

- Come sempre, quando parliamo della malattia, dobbiamo far ricorso al buon senso! E non strafare. È importante imparare a "ascoltare" il proprio corpo e capire i propri limiti.
- Se al momento della diagnosi avevate già uno sport o un'attività che vi appassionava e siete incerti se potete continuare a praticarlo, consultatevi con il vostro specialista.





sta. Può darsi che, anche se in generale non sarebbe indicato, con qualche precauzione in più sia fattibile.

- Camminare fa sempre bene, con un'andatura costante e non troppo veloce; l'ideale sarebbe una mezz'oretta al giorno. Attenzione ad evitare le ore più calde d'estate.
- Anche una passeggiata in bicicletta va bene, in piano e... piano! Per chi fa fatica ottima la bici con la pedalata assistita!
- Molti pazienti si chiedono se avere rapporti sessuali sia pericoloso: niente paura, con qualche piccola attenzione fanno bene sia al benessere fisico che mentale.

Oooooomm

- Lo yoga è una disciplina orientale ormai molto diffusa anche nel mondo occidentale che comporta un insieme di esercizi fisici e respiratori e include momenti di rilassamento. Contribuisce a mantenere il fisico tonico e flessibile e calma la mente. Informatevi se ci

sono corsi nelle vicinanze della vostra abitazione. Attenzione perché alcuni tipi di yoga possono essere fisicamente impegnativi e vanno evitati.

- Richiedete il DVD di yoga realizzato da AIPI che contiene una serie di esercizi studiati appositamente per voi. Potrete così praticare lo yoga comodamente seduti nel vostro salotto! E quando volete, senza essere legati agli orari dei corsi!

Attività "aerobiche"

- Maggiore cautela va usata per le attività più prettamente "aerobiche" (ginnastica, danza, palestra) e in generale per tutto quello che fa aumentare molto il battito cardiaco e porta ad avere l'affanno. Consultatevi con il vostro medico!

LA TESTIMONIANZA DI GIULIANA

Sono alla mia seconda lezione di yoga e ho affrontato con tenacia la posizione dell'albero, ascoltato letture su yin e yang e ripetuto ohmmmmmm lungamente. Ho convinto me stessa che questo tipo di meditazione mi avrebbe avvicinato "all'armonia, all'amore e al discernimento"...

Il benessere mentale

Mens sana in corpore sano... volendo parafrasare questa nota citazione, possiamo immaginare che per noi significhi che la serenità è importante, tanto quanto il benessere fisico. Le due sfere, fisica e mentale, sono strettamente collegate. Quando viene diagnosticata una malattia severa la prima reazione è spesso di incredulità... nessuno vorrebbe ammalarsi mai! Questa è una reazione assolutamente normale, seguita poi da rabbia, dolore o tristezza... Con il tempo si impara a ritrovare la serenità, nella gestione del tran tran quotidiano, ma anche dedicando il giusto tempo al riposo e, perché no, a qualche coccola!

L'importanza di condividere

- È di fondamentale importanza avere la possibilità e la capacità di parlare con le persone che ci sono vicine, di esprimere ciò che proviamo, comunicare i nostri stati d'animo, le nostre paure rispetto al futuro.
- A volte possiamo anche avere l'impressione di non essere pienamente compresi dai nostri familiari e amici. Oltretutto la malattia non è "visibile"... potrebbero pensare che siamo semplicemente pigri. Non commettete però l'errore di isolarvi!
- Scambiare esperienze con persone che vivono la vostra stessa situazione può essere di grande conforto. Collegatevi con il **Forum** e **Facebook** di AIPI dove potrete conoscere altri pazienti e condividere le vostre preoccupazioni e pensieri.

Trovare il tempo per sé

- Cercate di trovare il tempo per riposare e ricaricare le energie. La stanchezza può portare a scoraggiarsi e deprimersi.
- Non rinunciate alle cose che vi fanno piacere. Coltivate i vostri interessi, vecchi e nuovi.
- Cercate di mantenervi attivi, compatibilmente con le indicazioni del vostro medico. L'esercizio fisico, anche leggero, stimola la produzione di endorfine, degli ormoni

Con l'amica il cappuccino "terapeutico"!



che influiscono positivamente sullo stato d'animo.

Impagabile amico!

Riuscire a “staccare”

- **Yoga:** comporta un insieme di esercizi fisici e respiratori, aiuta a rilassarsi e a calmare la mente (vedi anche pag. 49).
- **Rilassamento:** le tecniche sono tante e vi sono infiniti CD e pubblicazioni in merito. Vi consigliamo di provare perlomeno una volta il CD con seduta di rilassamento guidata (con sottofondo musicale) prodotto da AIPI, risultato garantito!
- **Meditazione:** il principale obiettivo è di portare calma e stabilità nella mente. Vi sono molti tipi di meditazione e anche in questo caso tantissimi CD e libri. Uno per tutti: “Riprendere i sensi”, di Jon Kabat-Zinn. Bellissimo. Esiste anche in versione audiolibro.

La “comicoterapia”

- Ridere fa bene! Può sembrare un luogo comune ma anche gli studi scientifici confermano i suoi effetti benefici sia a livello di benessere mentale che fisico.
- La **gelotologia** (dal greco *ghelos*, risata), è un'area di ricerca dedicata allo studio sistematico della risata e del buon umore come rimedio psicofisico. Nasce negli anni '70.
- Il famoso medico Hunter “Patch” Adams, reso noto da Hollywood, è il pioniere della terapia del sorriso



in ambito ospedaliero (i “Dottori Clown”).

- Suggerimenti per libri e film divertenti: <http://bit.ly/177ukOL> e <http://bit.ly/14acXGy>

Animali, amici ma non solo

- Il termine **Pet Therapy** è un neologismo anglosassone che risale agli anni '50, quando si scoprì fortuitamente l'azione positiva della compagnia di un animale su un bambino con comportamenti autistici. Con tale termine si volle indicare una serie complessa di utilizzi del rapporto uomo-animale in campo medico e psicologico.
- Prendersi cura di un animale può calmare l'ansia e aiutare a superare lo stress e la depressione.
- Oggi è riconosciuta anche a livello istituzionale la potenzialità del rapporto uomo-animale domestico: Vedi Ministero della Salute a: <http://bit.ly/11zbfwf>

Quando serve un professionista

- Nei momenti più difficili e bui a volte non bastano né l'affetto della famiglia e degli amici né tutti i consigli del mondo... Se proprio non va, non provate più alcun piacere per la vita, non riuscite a dormire, provate ansia e avete pensieri negativi ossessivi: non esitate a fare ricorso a un aiuto professionale (psicologo o psichiatra).
- Lo **psicologo** vi potrà aiutare a comprendere e a rendere più tollerabili le esperienze che state vivendo, a impedire lo sviluppo di scompensi gravi che possono portare a un disturbo depressivo o ad altre condizioni psicopatologiche e ad alleviare sensibilmente la sofferenza che state provando.
- Lo **psichiatra** (che è un medico) potrà prescrivervi un trattamento per ridurre l'ansia e migliorare il sonno.

Anche AIPI vi può dare una mano

- Da qualche anno AIPI ha un accordo di collaborazione con un validissimo psichiatra e psicoterapeuta che collabora con il S. Orsola-Malpighi di Bologna, con profonda conoscenza della patologia, che è disponibile sia per incontri privati (a Bologna) oppure colloqui telefonici. Il servizio è gratuito per i soci AIPI.
- La nostra "Guida agli aspetti emotivi" può rappresentare un utile

IL CONSIGLIO DI MANUELA

Per i miei 50 anni mi hanno regalato Trilly, una cucciolina di chihuahua che è diventata la mia ombra. Con la sua vivacità e dolcezza riempie le mie giornate e mi ha dato molta forza!

strumento per capire meglio le implicazioni della malattia a livello psicologico e fornire utili consigli per vivere la malattia con maggiore serenità.

www.aiipiitalia.it/pdf/materiale/Guida%20Psicologica.pdf

Un consiglio, la medicina narrativa

- Avete pensato di tenere un diario? Sì, molti lo hanno già fatto nell'adolescenza, ma annotare le proprie esperienze quotidiane può essere sempre un valido strumento perché aiuta a "partecipare" alle proprie emozioni con più consapevolezza.



Merita un capitolo a parte. Dormire è infatti importante per il nostro corpo quanto nutrirsi o dissetarsi. La carenza di sonno può produrre danni a livello fisiologico e psicologico. Quando il riposo notturno non è soddisfacente, infatti, si verificano tutta una serie di problemi e di inconvenienti, che creano difficoltà e disagio al nostro organismo. Tipici sono la sensazione di sonnolenza durante il giorno, il senso di affaticamento e il nervosismo conseguenti ad uno scarso riposo notturno. Per le persone affette da ipertensione arteriosa polmonare, per una serie di motivi, può risultare particolarmente difficile prendere sonno, o avere un sonno senza interruzioni. Ma ci sono dei rimedi! Scopriamoli insieme.

Ho dormito “a sette cuscina”

- Così dice un proverbio calabrese, ma magari possono bastarne anche meno... Provate a dormire con due cuscini, la testa leggermente sollevata aiuterà a respirare meglio!
- Molti pazienti sono in cura con diuretici e sono costretti ad alzarsi una o più volte a notte per andare in bagno. Tornando a letto può essere difficile riprendere il sonno. Evitate di bere molto nelle ore immediatamente prima di andare a letto.
- Un bel bagno prima di andare a dormire, e poi una tisana della buona notte... abbinata vincente per un sonno ristoratore!
- Vi sono rimedi naturali come la camomilla o altri infusi di erbe che possono favorire il sonno, e non hanno particolari controindicazioni. Anche la valeriana ha

potere rilassante, si vende in pastiglie.

- Meglio evitare sostanze eccitanti, come caffè o tè, prima di andare a dormire. Ma conviene anche “tenersi alla larga” dalle forti emozioni... come film violenti che fanno paura, per esempio!
- **Attenzione:** non sottovalutate gli effetti di una mancanza di sonno prolungata nel tempo! Consigliatevi con il vostro medico per il sonnifero più adatto al vostro caso.



Capitolo 3

Precauzioni particolari

Estate

*

Inverno

Ma che caldo fa? L'afa e le alte temperature estive non sono sempre "sopportabili", e in generale, con l'arrivo dell'estate, qualche precauzione in più si rende necessaria. Il caldo tende ad affaticare maggiormente i malati di ipertensione arteriosa polmonare. Anche in questo caso, possiamo ovviare con alcune utili, e spesso anche elementari, precauzioni.

Termo... regolati!

- Attenti agli sbalzi di temperatura troppo forti come entrare e uscire dall'auto o da locali con aria condizionata, in particolare i supermercati d'estate, a volte sono micidiali! Riparatevi sempre con un golfino o una sciarpa.
- Attenzione anche alle bibite con ghiaccio o cibi troppo freddi!

Tintarella di luna

- Il sole va preso con moderazione e comunque nelle ore meno calde;



l'uso di un cappello di tela o paglia è consigliabile.

- Concedetevi sempre un riposino pomeridiano per sfuggire le ore più calde.
- Bagnarsi la testa ogni tanto può evitare di accaldarsi troppo.
- Cautela nell'esporsi al sole quando si assumono farmaci. Alcuni medicinali possono dare luogo a fenomeni di fotosensibilizzazione, cioè manifestazioni cutanee sotto forma di macchie o eruzioni. Controllate attentamente i foglietti illustrativi e se necessario consultate il vostro medico.
- Quando viaggiate ricordatevi di tenere i vostri farmaci all'ombra oppure riposti in una borsa termica.

Andiamo sul pratico!

- Evitate di fare sforzi importanti come ad esempio sollevare pesi (anche i sacchetti della spesa) o fare le scale in fretta.
- Usate scarpe comode, possibilmente sandali, modelli alla moda, ma anche le classiche

“francescane” per gli uomini.

- Evitate di indossare vestiti stretti in vita, che possono comprimere il diaframma e dare senso di disagio o soffocamento.
- Portate abiti possibilmente in fibre naturali, il cotone ed il lino fanno subito estate! Sono traspiranti e ci aiutano a stare più freschi!
- Cercate durante il giorno di tenere, quanto più vi è possibile, le gambe un po' sollevate per evitare che si gonfino.
- Cercate di mangiare cibi leggeri e sani per non affaticare la digestione.

Al mare con la “pompa”

- Andare al mare o in piscina, concedersi il relax a cui siamo abituati è possibile... basta un po' di inventiva!
- Anche i pazienti in terapia con il Flolan (vedi capitolo sui farmaci, pag. 66) possono godersi il mare. Sistemata la pompa in un zainetto tenuto un po' alto sulle spalle, potrete fare lunghe passeggiate con le gambe nell'acqua, un ottimo esercizio per la circolazione, e immergervi fino a dove potete senza bagnare il luogo di infusione (che comunque è bene proteggere con un cerotto impermeabile). Certo non è la stessa cosa che un bel tuffo... ma potrete in questo modo rinfrescarvi. Attenti se il mare è mosso, un'ondata

IL CONSIGLIO DI GABRIELE

Io ero un ramarro...
non in un'altra vita,
ma prima di ammalarmi...
ero capace di stare
fermo sotto al sole
anche per tre ore,
ma ora so che questo
fa affaticare il cuore.
E quindi tendo a
evitare le ore più calde,
e faccio incetta
di crema solare!

potrebbe bagnare la pompa.

- Per chi è in cura con il Remodulin valgono le stesse attenzioni indicate per il Flolan tenendo conto che il punto di infusione è più basso.
- Per entrambe queste terapie i siti di infusione e le eventuali zone limitrofe irritate devono essere protetti dai raggi solari.



L'inverno è un periodo un po' più a rischio per chi soffre di ipertensione arteriosa polmonare per il rischio di infezioni alle vie respiratorie, influenza ecc.

Grandi sciarpe e stare al calduccio

- È importante evitare gli sbalzi di temperatura troppo improvvisi passando da ambienti caldi all'esterno. Conviene coprirsi a "cipolla" per potersi liberare facilmente degli indumenti quando ci sentiamo accaldati e coprirsi in fretta se sentiamo freddo.
- Respirare aria fredda fa malissimo, avvolgetevi con una bella sciarpa morbida che vi copra anche la bocca, scalderà l'aria che respirate.
- Non dimentichiamo che il freddo è "vaso costrittore" e soprattutto chi passa molte ore in casa dovrebbe avere una temperatura

confortevole e possibilmente costante (minimo 20° C).

Pippi calzelunghe?

- Con i primi freddi arriva il momento di rimettere il collant e questo potrebbe infastidire chi ha problemi di ritenzione idrica e la pancia un po' gonfia, come spesso accade a chi è affetto da ipertensione arteriosa polmonare. In generale gli indumenti troppo stretti in vita comprimono il diaframma e danno l'impressione di respirare meno bene. Utilissimi sono i collant per gravidanza, oppure quelli a vita bassa che usano le ragazzine e che si trovano facilmente in commercio. Collaudati entrambi!
- Il gambaleto è l'alternativa? Se per voi il collant è improponibile, attenzione a scegliere i gambaletti! Preferite quelli con l'elastico morbido, per evitare di segnare il polpaccio e far gonfiare i piedi.
- Pantaloni e gonne regolabili in vita con un cordoncino (o l'elastico) sono un'altra grande trovata, provare per credere...
- Le scarpe, in ogni stagione, devono essere comode. E d'inverno la suola



di gomma è indicata sia per mantenere i piedi caldi che per evitare di bagnarli quando piove.

La miglior cura... il cibo

- Per prevenire raffreddori e influenza è importante seguire una dieta bilanciata, eventualmente arricchita con supporti vitaminici da concordare con il vostro medico.

Vaccino sì o no?

- Sarebbe anche utile consultarsi con il proprio medico sull'eventualità o meno di fare il vaccino antinfluenzale. Ai primi sintomi comunque non mancate di avvertirlo e mettetevi a riposo il più possibile e al caldo.

Semplice buonsenso

- Meglio sarebbe poi evitare i luoghi troppo affollati con poco ricambio

IL CONSIGLIO DI GABRIELE

In inverno non rinuncio alle mie passeggiate, e cerco di respirare in maniera corretta, non con la bocca spalancata, ma sempre con il naso. Mi fermo spesso, recupero il respiro e proseguo.

d'aria (tipo mezzi pubblici, cinema, teatri ecc.) e il contatto con persone che hanno infezioni alle vie respiratorie.

- Utilissime a scopo preventivo le mascherine di garza da chirurgo, si trovano in tutte le farmacie. Fondamentali per i pazienti che hanno subito un intervento di trapianto di polmoni.

UN CONSIGLIO PER TUTTE LE STAGIONI!

Lavarsi le mani protegge la propria e l'altrui salute, in quanto inibisce la proliferazione di germi, ma affinché sia efficace il lavaggio deve durare almeno trenta secondi... Alcuni dei casi in cui è più importante:

- ogni volta che si esce dalla toilette o si è cambiato un pannolino;
- quando si manipolano gli alimenti (soprattutto carni crude) o rifiuti;
- in caso di raffreddore, dopo aver soffiato il naso, tossito o starnutito;
- prima di medicare o toccare una propria o altrui ferita;
- dopo aver accarezzato un animale domestico;
- dopo essere stati sui mezzi pubblici;
- al ritorno dall'ospedale.



Capitolo 3

La gestione della malattia

Come organizzarsi

*

I farmaci e i controlli

*

Le soluzioni chirurgiche

*

Il rapporto con i medici

Organizzarsi al meglio

Diciamocelo pure, l'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia impegnativa e di difficile gestione. I farmaci sono complicati da procurarsi e alcuni hanno modalità di somministrazione particolari. Sono inoltre necessari analisi e controlli sia dal medico di base che presso i centri specialistici, a volte fuori dalla propria regione di residenza. Ci vuole un po' di organizzazione. E capacità di adattamento. Ma i benefici dei farmaci compensano presto eventuali disagi e tutto rientra nella routine quotidiana.

Subito un calendario!

Ed ecco il primo suggerimento, un calendario (o agenda) su cui annotare tutte le date importanti:

- le analisi del sangue e ritiro referti;
- le visite dal medico di base;
- i controlli periodici al centro specialistico;
- quando riordinare i farmaci (e accessori eventuali).

Saltare non si può

- È importante assumere il farmaco o i farmaci, esattamente così come prescritto dal medico, ogni giorno la giusta dose... Lo specialista analizza i dati clinici di ciascuno per definire la terapia migliore per i singoli casi e le necessità specifiche.
- Non modificate mai i dosaggi dei



farmaci di vostra iniziativa, senza aver prima consultato il vostro medico.

- Ci sono persone che non sono regolari nell'assunzione dei farmaci. Dimenticare più dosi può risultare molto dannoso!

Basta un poco di zucchero... e la pillola va giù!

Aveva ragione Mary Poppins? Se il nostro problema è legato all'organizzazione della vita quotidiana con l'assunzione della terapia, ecco alcuni consigli per ricordare più facilmente di prendere il farmaco:

- Prendere le medicine ogni giorno alla stessa ora.
- Associare l'assunzione di uno o più farmaci a una certa azione, ad esempio, durante la prima colazione, prima di lavarsi i denti oppure prima di vestirsi.
- Annotare sul famoso calendario, quotidianamente, che avete preso le medicine: vi aiuterà a controllare se le avete assunte tutti i giorni.
- Esistono anche delle App per *smartphone* (vedi **Pillboxie** a pag. 35).

Ogni cosa al suo posto

- Usare un portapillole per la terapia giornaliera da portare con sé vi sarà utile nel caso in cui la vostra giornata dovesse svolgersi in modo differente dalla solita routine; per esempio, per via di una gita, di un invito a casa di

IL CONSIGLIO DI LEONARDO

Ho un promemoria sul cellulare! Ho messo una sveglietta puntata sull'orario in cui devo assumere il Coumadin.

altri o di un'attività inusuale.

- Ancora meglio preparare le "dosi" per tutta la settimana... Esistono in commercio delle piccole "cassettiere" per medicine, da cui si "estrae" la scatola della giornata, suddivisa in mattina, mezzogiorno e sera. In questo modo si fa la fatica una volta sola alla settimana ed è anche molto più facile verificare se avete preso il farmaco o meno.

È MOLTO IMPORTANTE:

- Portare sempre con sé un elenco di tutti i farmaci assunti (con rispettivi foglietti illustrativi) e numeri telefonici da contattare per eventuali emergenze.



I farmaci e i controlli

Un lungo elenco di nomi di farmaci... con cui si finisce col prendere confidenza. Le terapie cambiano da caso a caso e alle volte nel tempo. Alcune sono più lievi, altre invasive, ma abbiamo imparato insieme che non c'è limite alla volontà di vivere una vita serena! In questo volumetto non entreremo nel dettaglio dei singoli farmaci e delle relative proprietà e dosaggi, per i quali rimandiamo i nostri lettori al Manuale AIPI, scaricabile dal sito web, ma ci limiteremo a qualche indicazione pratica e organizzativa.

I diuretici

- I diuretici favoriscono l'eliminazione dei liquidi in eccesso; in alcuni casi è necessario integrare la perdita con supplementi di potassio per via orale.
- L'uso di diuretici può interferire con il sonno, se bisogna alzarsi più volte nel corso della notte. Il sonno è prezioso, cercate magari di bere poco nelle ore prima di andare a dormire!
- Sempre per la notte un consiglio utile: esistono delle lucine che si usano per i bambini che hanno paura del buio e che si inseriscono nelle prese. Mettetene una o due lungo il percorso dalla camera al bagno così da evitare di accendere le luci grandi e svegliare tutti!
- L'addome e le estremità gonfi possono essere un segnale di eccesso di fluidi e scompenso cardiaco, avvertite subito il vostro medico.

Gli anticoagulanti

- Gli anticoagulanti sono farmaci che rendono più fluido il sangue e che possono ridurre il rischio di trombosi.
- Va monitorato attentamente il livello di anticoagulazione (INR). Prenotate per tempo le analisi del sangue e prendete scrupolosamente nota dei valori! È fondamentale rimanere entro il *range* di riferimento indicato dal vostro medico, perché valori troppo bassi sono indicativi di un trattamento poco efficace, mentre valori troppo alti espongono a un rischio aumentato di emorragie (attenti in caso di cadute o traumi).
- **Attenzione:** alcuni alimenti e alcuni farmaci (in particolare gli antibiotici) interferiscono con il metabolismo del farmaco e possono modificare il livello di anticoagulazione. I principali effetti indesiderati di questa terapia sono correlati al rischio di sanguinamento.

- In caso di intervento chirurgico la terapia anticoagulante va sospesa, ricordate di avvertire il personale medico!

I calcioantagonisti

- I calcioantagonisti sono farmaci riservati ai cosiddetti **responders** ovvero i pazienti che hanno risposto in modo positivo al "test di vasoreattività". Questo test si effettua durante il primo cateterismo cardiaco e consente di identificare i pazienti che presentano una residua capacità di vasodilatazione. Non assumete questo tipo di farmaco se non avete effettuato il test, potrebbe essere dannoso.
- Flushing. I calcioantagonisti sono farmaci vaso-dilatatori, cioè "allargano" i vasi sanguigni. Niente paura se diventate rossi in faccia e avete l'impressione di essere accaldati, di solito è un effetto temporaneo. Una pezzetta imbevuta di acqua fredda e ben strizzata applicata al viso potrà darvi sollievo.
- Pressione bassa. I calcioantagonisti per l'effetto di vaso dilatazione abbassano anche la pressione sanguigna arteriosa e può capitare che diano capogiro. Assicuratevi di muovervi lentamente finché non vi passa il capogiro e aspettate ad alzarvi in piedi o a guidare l'auto.
- Caviglie e gambe gonfie? È uno dei possibili effetti secondari. Chiedete al vostro medico se potete



prendere il farmaco di sera prima di coricarvi. Può dare sollievo mettersi con le gambe sollevate e applicare una crema per il corpo tenuta preventivamente in frigo.

Gli ERA e gli inibitori della PDE-5

- Gli antagonisti recettoriali dell'endotelina (detti "ERA") e inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5) sono farmaci per bocca, sviluppati specificamente per l'ipertensione arteriosa polmonare.
- Per gli ERA (bosentan/Tracleer e ambrisentan/Volibris) vanno eseguite regolarmente le analisi del sangue per verificare il livello delle transaminasi (enzimi epatici). Da prenotare in tempo e comunicare tempestivamente i risultati al proprio medico specialista!
- A volte può essere necessario ridurre il dosaggio o addirittura

IL CONSIGLIO DI CLAUDIA

Con il Flolan in banca mi scatta sempre il metal detector! Basta suonare il citofono e ti fanno entrare dall'ingresso per le carrozzelle!

sospendere il farmaco ERA. A seconda dei casi può essere reintrodotta oppure sostituito con un altro farmaco della stessa "classe". In medicina è sempre bene avere delle alternative!

- I farmaci inibitori della PDE-5 (sildenafil/Revatio e tadalafil/Adcirca) favoriscono la vasodilatazione dei vasi sanguigni. Non sono necessarie analisi di controllo per verificare eventuali effetti dei farmaci sui parametri di laboratorio.
- Gli effetti secondari sia dei farmaci ERA che degli inibitori della PDE-5 sono simili a quelli di tutti i farmaci ipertensivi (vedi sopra).

I prostanoidi

I prostanoidi sono farmaci di complessa gestione che necessitano di particolare attenzioni: sono tre, il treprostini/Remodulin, l'epoprostenolo/Flolan e l'iloprost/Ventavis.

La pompetta... aiuto!

Il treprostini/Remodulin e l'epoprostenolo/Flolan sono farmaci che si som-

ministrano con una "pompa" per infusione continua (24 ore su 24) per via sottocutanea (Remodulin), o endovena (Flolan). Di solito la prima reazione dei pazienti a cui vengono prescritti non è delle più "entusiaste". Con una buona organizzazione e qualche accortezza la vita rientra presto nella normalità e l'efficacia dei farmaci compensa solitamente i disagi.

Il Flolan

- Il Flolan viene somministrato per via endovenosa attraverso un tubicino inserito in una vena all'altezza della clavicola e collegato a una pompa.
- È disponibile solo sotto forma di polvere e per la sua preparazione sono necessari vari "accessori" assolutamente indispensabili! Può essere utile fare una *checklist* da spuntare per evitare di dimenticare qualcosa:
 - telini sterili, disinfettante e guanti di silicone;
 - soluzione fisiologica per diluire la polvere;
 - serbatoi di ricambio;
 - filtri e siringhe;
 - cateteri di ricambio, raccordi...
- Ricordatevi di ordinare per tempo non solo il farmaco ma anche gli accessori! Se possibile organizzatevi in modo da avere una piccola scorta. Purtroppo le ASL spesso hanno ritardi nelle consegne ed è bene prevenire eventuali problemi.

- È fondamentale osservare un'igiene scrupolosa in tutti i passaggi di preparazione del farmaco e medicare spesso il sito di inserzione del catetere.
- Per fare la doccia usate gli appositi cerotti impermeabilizzanti, il bagno in vasca si può fare, tenendo il punto di infusione sopra il livello dell'acqua. Stessa precauzione per il mare!
- Il Flolan viene mantenuto refrigerato utilizzando dei sacchetti congelati. Ciò ne garantisce una maggior stabilità, permettendone la sostituzione ogni 24 ore. Se però preferite non usare i sacchetti congelati dovrete sostituire il farmaco ogni dodici ore. Il vantaggio è che senza i ghiaccetti la sacca nella quale terrete la pompa peserà molto meno (meglio per la schiena).
- La pompetta ha in dotazione una sacca nera che si porta a tracolla o sull'addome come un marsupio.



IL CONSIGLIO DI ANDREINA

Col Flolan non posso fare il bagno per intero, ma almeno l'acqua riesco a toccarla... Qualcuno nel vedermi con una sacchettina tenuta in alto mi ha chiesto se mi portavo i miei averi in acqua per paura che me li rubassero!

Se siete un po' vanitose, attrezzatevi con delle borsette colorate.

- La pompetta nascosta nei calzini? Ebbene sì, alcune pazienti lo fanno, passano il catetere lungo la gamba e nascondono la pompetta in una fascia elastica (tipo quelle per le distorsioni) all'altezza della caviglia! Permette di avere le mani libere e sparisce del tutto. Ovviamente in questo caso non si possono usare i ghiaccetti.



Una nonna con un piccolo segreto...



- Una buona notizia: è in arrivo un farmaco con le stesse caratteristiche del Flolan, ma che non necessiterà di ghiaccetti perché è termostabile a temperatura ambiente!
- Il Flolan può dare dolore alla masticazione, questo si può prevenire facendo qualche movimento con la mandibola prima di iniziare a mangiare.
- Mal di testa e flushing cutaneo (prevalentemente al viso) sono dovuti all'effetto di vasodilatazione. Sono più marcati nei primi giorni dopo l'inizio del trattamento o quando vengono aumentati i dosaggi. Diminuiscono di intensità nel corso delle settimane successive.
- La pompa di infusione è piccolissima e si nasconde anche in tasca. Il vantaggio rispetto al Flolan è che è meno "invasivo" e vi sono minori rischi di infezione.
- Il Remodulin si trova in commercio già in forma liquida ma necessita ugualmente di una preparazione per la quale occorrono tanti piccoli accessori. Come per il Flolan è bene quindi farne una lista per essere sicuri di avere tutto il necessario e ordinarlo per tempo!
- Alcuni dei problemi di questo farmaco sono prurito, arrossamento o dolore al sito di infusione. Il dolore di solito si prova i primi giorni dopo avere cambiato il sito di infusione. Una volta il sito veniva cambiato molto spesso, ora si può tenere anche varie settimane e questo riduce il tempo del disagio.

Il Remodulin

- Il Remodulin viene somministrato tramite un aghino inserito sotto la cute nell'addome, collegato al serbatoio e alla pompa tramite un tubicino.
- Per ovviare al dolore si possono usare impacchi di ghiaccio, oppure degli antidolorifici sotto forma di cerotto o di pastiglia.

IL CONSIGLIO DI UNA MAMMA

Abitiamo a Taranto,
qui è difficile
rinunciare al mare!
Cristina ha comprato
dei bellissimi trikini e
occulta tranquillamente
catetere e macchinetta...

Il Ventavis

- Il Ventavis è un prostanoide per via inalatoria. Agisce prevalentemente a livello della circolazione polmonare e, in misura minore, a livello della circolazione sistemica. Quindi ha meno effetti indesiderati sistemici come cefalea, flushing, dolore alla masticazione!
- Il Ventavis ha anche il vantaggio

di essere stabile a temperatura ambiente e non deve essere ricostituito e refrigerato.

- La somministrazione prevede però da sei a nove inalazioni al giorno (ciascuna delle quali richiede circa 20 minuti). Per questo motivo la giornata va organizzata in modo da potere mantenere l'impegno delle inalazioni.
- Per le inalazioni viene usato uno specifico apparecchio aerosolizzatore che richiede vari piccoli accessori e una pulizia scrupolosa degli stessi.

L'ossigenoterapia

- L'ossigenoterapia è indicata solo in un numero relativamente ristretto di pazienti. La somministrazione richiede piccoli serbatoi portatili detti "stroller" collegati a mascherina o ad "occhiali nasali". L'uso dello stroller permette ai pazienti di uscire di casa e muoversi liberamente. Essi hanno un'autonomia di alcune ore (a seconda del dosaggio prescritto).
- I pazienti in ossigenoterapia dispongono anche di un serbatoio di grosse dimensioni che viene tenuto in casa e che serve a ricaricare gli stroller o a somministrare direttamente l'ossigeno.
- Un consiglio utilissimo arriva da Mario, uno dei nostri soci: gli occhiali da vista che nascondono le cannule dell'ossigeno nelle



Il trikini, che bella invenzione!

astine. Sono utilizzabili fino al massimo di 2,5 litri al minuto di dosaggio. Se la necessità aguzza l'ingegno, Mario ha dimostrato una grande dose di inventiva!

- Esistono anche dei concentratori che producono ossigeno ricavandolo dall'aria circostante.
- Vedi anche sezione su viaggi con ossigeno (pag. 33) e sul sito di AIPI alla sezione *download* il **Decalogo per l'ossigenoterapia**: <http://bit.ly/17VOKfy>

La terapia di combinazione

- A volte un solo farmaco di una delle tre "classi" che abbiamo visto sopra (ERA, inibitori della PDE-5 o prostanoidi) non dà gli effetti sperati e allora ne viene aggiunto un secondo o anche un terzo. Si chiama terapia di combinazione. Allora bisogna davvero diventare bravissimi nella gestione!

Le soluzioni chirurgiche

Con l'avvento dei farmaci specifici per l'ipertensione arteriosa polmonare, di cui abbiamo parlato sopra, si è potuto negli ultimi anni ridurre notevolmente il ricorso alla chirurgia. La malattia si controlla sempre meglio e si riesce a stabilizzare nel tempo. Il trapianto di polmoni (o in alcuni casi, di cuore e polmoni) viene praticato solo "in ultima analisi", cioè quando i pazienti non rispondono in maniera positiva a nessuna delle cure. In una forma particolare di ipertensione arteriosa polmonare, il cuore polmonare cronico tromboembolico, si può ricorrere invece all'intervento di tromboendoarterectomia.

IL CONSIGLIO DI REYES

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

Screening e lista di attesa

- Prima di potere essere messi in lista di attesa occorre fare una serie di indagini diagnostiche, strumentali, laboratoristiche oltre che valutazioni cliniche e psicologiche volte a identificare con accuratezza la presenza di eventuali comorbidità o controindicazioni all'intervento (**screening**).
- Nella maggior parte dei centri medici specializzati in ipertensione arteriosa polmonare vengono

messe in lista solo le persone che sono in terapia di combinazione con prostanoidi.

- È bene non sottovalutare i risvolti psicologici del trapianto. Il momento più difficile è quando ci viene comunicato che è necessario farlo, ma è altrettanto pesante dal punto di vista psicologico tutto il periodo di attesa, fino a quando non arriva la "chiamata". A causa della scarsità di

Ore 9, appuntamento dalla Psi!



organi questo periodo può durare anche molto a lungo. I centri medici più avanzati mettono a disposizione uno psicoterapeuta (psicologo e/o psichiatra) per dare un sostegno ai pazienti e anche ai familiari. È fondamentale essere ben seguiti...

- Organizzatevi in tempo per la famiglia e il lavoro, perché dovrete calcolare di essere via da casa per un paio di mesi o anche di più, e al vostro ritorno non sarete subito "operativi", ci vuole una buona convalescenza e spesso anche una fisioterapia riabilitativa.
- Un consiglio: nel periodo dell'attesa è importante cercare di fare una vita sana (mangiare bene, fare un po' di movimento, uscire all'aria aperta, dormire bene) e cercare di essere il più possibile sereni... aiuterà ad affrontare meglio l'intervento.

E dopo?

- Il trapianto permette di "guarire" completamente dall'ipertensione arteriosa polmonare. Il paziente trapiantato dovrà però assumere **farmaci antirigetto** per tutta la vita e avere precauzioni particolari soprattutto rispetto a possibili infezioni delle vie respiratorie e infezioni micotiche (funghi).
- Con le debite attenzioni, la maggior parte delle persone sottoposte a trapianto riprende una vita assolutamente normale.

LA TESTIMONIANZA DI GABRIELE

Ho subito un intervento di tromboendoarterectomia... ora mi dedico a ginnastica aerobica e salutari passeggiate, seguo la mia squadra di pallacanestro, di cui sono capitano ad honorem...

La tromboendoarterectomia

- Ha un nome impronunciabile... provate a dirlo senza leggerlo? Ci riuscireste solo se foste fra quelli che si sono sottoposti all'intervento... Infatti, solo in alcuni casi particolari l'ipertensione arteriosa polmonare risulta operabile senza ricorrere al trapianto. Si tratta della forma nota come **cuore polmonare cronico tromboembolico**. In questi casi l'ipertensione arteriosa polmonare è dovuta all'ostruzione del circolo polmonare da parte di trombi. Un intervento che non è proprio "una passeggiata" ma che consente di vivere una vita assolutamente normale.
- Per questo intervento valgono gli stessi accorgimenti che per il trapianto (supporto psicologico, stile di vita sano ecc.). Le terapie post intervento sono diverse e sono principalmente rappresentate dagli anticoagulanti.

Il rapporto con i medici

È essenziale cercare di costruire un rapporto soddisfacente con chi si occupa della nostra salute, a maggior ragione quando si è affetti da una malattia cronica, che prevede anche dei controlli, da effettuarsi in un lungo arco di tempo. Questo vale sia per il medico specialista che per il medico di base.

Informati è meglio!

- Essere informati permette di chiedere ragguagli sul decorso della malattia, che spesso richiede anche un coinvolgimento diretto nelle decisioni da prendere. I medici sanno, infatti, che quasi nessuna strategia terapeutica può avere successo senza la collaborazione del paziente.

Medici specialisti

- Andate alle vostre visite mediche preparati! Può essere utile annotare



i vari disturbi riscontrati nel periodo intercorso fra due visite successive; fate anche un elenco delle domande da porre.

- Non aspettate il prossimo controllo ma chiamate subito il medico se i sintomi peggiorano, aumentano, o quelli abituali diventano più fastidiosi e frequenti.
- Chiamate anche nel caso in cui gli effetti collaterali causati dal farmaco peggiorino o ve ne siano di nuovi.
- È molto importante anche richiedere assistenza rispetto a eventuali motivi di preoccupazione non legati direttamente alla malattia, ma non per questo meno importanti: essi possono influire infatti anche sullo stato di salute fisico generale.

Qualche esempio:

- Difficoltà nel dormire.
- Pensieri negativi ossessivi.
- Sentimenti di ansia e paura, prolungati nel tempo.
- Incapacità di godere delle attività della vita.
- Problemi con il proprio partner.

- In questi casi il vostro medico potrebbe decidere di indirizzarvi a uno psicologo o psichiatra per evitare lo sviluppo di scompensi gravi che possono portare a depressione o ad altre condizioni psicopatologiche e alleviare sensibilmente la sofferenza che state provando.

Il medico di base

- Succede spesso, nel confrontarci con medici generici, che questi non conoscano l'ipertensione arteriosa polmonare. Che fare? Ecco un altro motivo per cui è importante conoscere la malattia o perlomeno avere delle nozioni di base. Dopo tutto sarà il medico di base a seguirvi nella vita di tutti i giorni, tra un controllo nel centro di eccellenza e l'altro.
- Portate con voi materiale informativo sulla malattia, ve ne potrà solo essere grato e farete così il vostro interesse!

Attenti ai ricoveri...

- Se siete ricoverati in una struttura non specializzata in ipertensione arteriosa polmonare (per motivi non legati alla malattia) è veramente fondamentale stare all'erta e controllare tutto (dosaggio dei farmaci, quello che vi dicono di fare o non fare ecc.). Nel dubbio non esitate a fare chiamare il vostro medico specialista di riferimento. Meglio ancora se in vostra presenza!

LA TESTIMONIANZA DI MONICA

Adesso faccio la mamma,
la moglie, vado
in palestra, al mare,
in montagna, ma
soprattutto respiro e vivo,
ogni giorno, sapendo
quanto è importante tutto
questo, anche solo poter
portare mio figlio
a scuola o al calcio.
Insomma sono veramente
fortunata, perché
ho incontrato medici
capaci e umani.

- Anche il medico o l'infermiere più bravo può commettere piccoli errori... siamo tutti umani!

La medicina narrativa

- La medicina narrativa, ormai riconosciuta anche a livello istituzionale, mira a costruire un ponte tra le conoscenze cliniche dei medici e degli operatori socio-sanitari) e l'esperienza soggettiva della malattia vissuta dai pazienti. Vedi Istituto Superiore di Sanità <http://bit.ly/13dkCCG>



Capitolo 5

Assistere un malato

Assistere un familiare o un amico

*

Quando il paziente è un bambino

Assistere un familiare o un amico

Quello dei **caregivers** (coloro che assistono i malati, dall'Inglese "to care", prendersi cura di) è un gruppo eterogeneo che può comprendere partner, genitori, figli adulti, fratelli o sorelle e amici. L'argomento è vastissimo e molto importante, ma per esigenze di spazio e di tempo, in questo volume ci limitiamo a un breve accenno. I caregivers si trovano a dover sopportare un grave peso sia fisico che psicologico: da un lato devono improvvisarsi "infermieri", collaborando alla gestione di farmaci, analisi e controlli, dall'altro partecipando emotivamente a quello che è il decorso della malattia, con i suoi alti e bassi, tra speranze e delusioni...

Prendete del tempo per voi!

- I familiari "devono" mostrarsi sereni e fiduciosi e aiutare il paziente con un atteggiamento positivo davanti a qualsiasi evenienza. Occorre forza d'animo e buon umore. Purtroppo non tutti hanno la vocazione o la resistenza, soprattutto quando la malattia si protrae nel tempo. Per questo è fondamentale ricavare uno spazio per se stessi. Non rinunciate a qualche piccolo piacere, cercate ogni tanto un diversivo per la vostra mente che non può essere sempre occupata da quel pensiero lì! Fate delle pause, se potete, facendovi dare il cambio.
- Non contate solo sulle vostre forze, non sempre è possibile! Non esitate a ricorrere a uno specialista che possa contribuire a rafforzare la vostra psiche in modo da far fronte all'impegno che non è certo

da sottovalutare. Se cedete voi ne risente anche il paziente.

- Potrebbe anche esservi di conforto comunicare con altre persone che si trovano nella vostra situazione. Collegatevi con il Forum AIPI e venite ai nostri incontri e gite.

Informatevi di tutti i possibili aiuti

- La legge prevede varie agevolazioni per chi assiste un malato: 3 giorni retribuiti di permesso mensile e scelta della sede di lavoro (vedi pag. 37); l'esenzione dal lavoro notturno e la possibilità di usufruire di un congedo retribuito della durata massima di 2 anni, nell'arco della vita lavorativa, frazionabili a mesi, settimane e giorni.
- L'assistenza socio-sanitaria domiciliare, gestita dagli enti locali, include anche l'aiuto domestico e disbrigo di piccole pratiche.

Quando il paziente è un bambino

I bambini con ipertensione arteriosa polmonare sono, per fortuna, pochissimi, una rarità nella rarità... La cosa più importante è la serenità del bambino, occorre quindi sdrammatizzare il più possibile e trattarlo come se non fosse malato. Va coinvolto in tutte le attività della famiglia per favorire il suo sviluppo emotivo e benessere psicologico.

La vita quotidiana

Le attività sociali e la scuola

- Non vi è alcun motivo per cui i bambini affetti dalla malattia non possano partecipare a tutte le attività del tempo libero della famiglia: dal cinema, al picnic, alle feste di compleanno e così via.
- Vista la naturale esuberanza e vivacità dei bambini è difficile che interrompano il gioco o le loro attività, anche se faticano a respirare e non si sentono al meglio. D'altro canto la socializzazione è importantissima per il loro sviluppo

emotivo e per non farli sentire esclusi. Come in tutte le cose si tratta di trovare una giusta via di mezzo. Vanno tenuti un po' d'occhio e magari distratti con altre attività più tranquille quando vedete che si stanno stancando troppo. Qualche esempio: il Lego



IL CONSIGLIO DI MAMMA E PAPÀ

In quel periodo erano di moda le tracolle e gli zainetti, Federica sceglieva le stoffe più belle e colorate e la nonna le cuciva a forma di zainetto (per nascondere la pompetta).

Più di una volta ci è stato chiesto dove avevamo preso quello zainetto molto fashion...

e le costruzioni, i giochi da tavolo, colorare, lavorare la plastilina... e anche guardare un bel film tutti insieme o giocare a un videogioco.

Raffreddori

- Il rischio più importante, legato al contatto con altri bambini, anche a scuola, è quello di contrarre infe-



zioni. Questo peraltro riguarda tutti i bambini, anche se sanissimi. Ma nel caso dei bambini con ipertensione arteriosa polmonare le infezioni (raffreddamento, bronchite ecc.) vanno seguite molto attentamente. Consultatevi con il medico, può essere utile iniziare subito un ciclo di aerosol.

- Se vi sono forme virali di influenza che girano, magari tenete il bambino a casa da scuola per qualche giorno.
- Per le assenze da scuola, cercate di instaurare una collaborazione con l'insegnante per non penalizzare ulteriormente il bambino.

Viaggi e vacanze

- Organizzandovi bene con i farmaci, non ci sono controindicazioni particolari per viaggi e vacanze. Sicuramente per i primi anni, meglio anche dopo, è consigliabile andare in ferie in posti non isolati, ma sempre vicino a strutture ospedaliere efficienti.
- Per chi non vuole rinunciare al mare, tenete presente che i bambini con Flolan possono immergere solo le gambe evitando assolutamente di bagnare il sito di infusione. Valgono anche per loro i consigli a pagina 57, tenendo conto che i bambini sono più difficili da tenere sotto controllo!
- Pensate a mete alternative al mare: ad esempio un agriturismo

in campagna, magari con gli animali della fattoria che piacciono sempre tanto ai bambini.

- Con un po' di inventiva si possono trovare le soluzioni più adatte e che vadano bene per tutta la famiglia.

Aspetti emotivi

- È importante non fare pesare la malattia ai bambini anche perchè loro percepiscono tutto, ascoltano e decifrano tutto, da quando andate a fare la visita di controllo e i dottori vi parlano, a quando parlate della malattia con amici e parenti. Loro immagazzinano tutto dentro di sè, per questo bisogna sdrammatizzare il più possibile e trattare il bambino come se non fosse malato. Il benessere psicologico è importantissimo, davvero un farmaco indispensabile...
- Occorre stare all'ascolto di eventuali segni di disagio e intervenire, se occorre, con un supporto di tipo psicologico, concordato con

IL CONSIGLIO DI MAMMA E PAPÀ

Con Federica abbiamo cercato di fare di tutto come se fosse una bambina normale. Lei ha partecipato a tutte le gite scolastiche e noi l'abbiamo sempre seguita con i ricambi per il Flolan, è andata in treno al Delfinario di Genova, a Torino, e noi dietro al pullman in auto e così in tanti altri posti!

lo specialista che lo segue.

- Può accadere che il bambino sentendosi troppo al centro dell'attenzione, possa cercare di farsi valere rispetto ai fratelli e agli amichetti. Anche per questo è bene cercare di trattarlo come se non fosse malato. Come sempre sta ai genitori mediare e sorvegliare...



Come gestire le terapie

Le terapie

- Ad oggi non esistono farmaci che siano stati sviluppati specificamente per l'ipertensione arteriosa polmonare nei bambini. Ai bambini vengono quindi prescritti gli stessi farmaci degli adulti, ovviamente con differenti dosaggi.
- I farmaci per via orale (ERA e inibitori PDE-5, vedi pag. 65) sono generalmente ben tollerati e di facile gestione. Valgono le stesse precauzioni che per gli adulti (test delle transaminasi ecc.).
- Per i genitori che devono procurarsi e preparare il farmaco il discorso dei prostanoidi è più complesso, dal momento che questi

prevedono sistemi di somministrazione con la pompa a infusione continua.

- L'idea di uno zainetto di stoffa, molto leggero, è vincente nei bambini perchè permette di fare tutti i movimenti possibili e si nota meno. Il catetere va passato sotto la maglietta in modo che ne esca solo un pezzettino piccolo che si infila subito nello zainetto. Non temete che il catetere si strappi o si stacchi perchè è ben attaccato con un cerotto che si fatica sempre a togliere quando lo si deve cambiare.
- Per non appesantire troppo lo zainetto (che potrebbe dare problemi di schiena nel lungo andare) è meglio preparare il farmaco ogni 12 ore così da evitare di mettere anche i ghiaccetti.

TESTIMONIANZA DI MAMMA E PAPÀ

Sono passati 8 anni dal trapianto. Federica ieri sera è andata a ballare, il mese scorso è andata a trovare una sua amica in Erasmus a Bordeaux e si è fatta dieci giorni di vacanza tra Francia e Spagna, venerdì ha superato il suo quarto esame universitario, che dire... stiamo andando benone!

Il trapianto

- Di solito i medici cercano di mantenere stabile il bambino il più a lungo possibile per evitare di sottoporlo a trapianto di polmoni in età troppo giovane. In seguito all'intervento i bambini possono riprendere una vita praticamente normale e, come per gli adulti, dovranno seguire una terapia immunosoppressiva per il resto della vita.

Agevolazioni per i genitori

Previdenze per i familiari che assistono

La legge prevede una serie di agevolazioni importanti per i genitori di bambini con disabilità. Occorre avere il riconoscimento dell'handicap della Legge 104/92 (vedi anche pag. 34-35).

Congedo parentale per cure

- Per ogni minore con handicap grave, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, ha diritto, entro il compimento dell'ottavo anno di vita del bambino, al prolungamento del **congedo parentale**, fruibile in misura continuativa o frazionata, per un periodo massimo di 3 anni (compresi i congedi parentali di cui hanno diritto i genitori del disabile).
- La retribuzione è al 30% fino al terzo anno di vita del bambino. Successivamente si mantiene la stessa retribuzione solo se non si supera un certo reddito.

Permessi giornalieri retribuiti

- I genitori che assistono il bambino, entro il terzo anno di vita, possono usufruire in alternativa al prolungamento del congedo parentale, di un permesso orario giornaliero retribuito di 2 ore, per un orario lavorativo pari o superiore alle 6

ore, di un'ora in tutti gli altri casi. Il genitore può inoltre chiedere di fruire del permesso di 2 (o una) ore giornaliere anche in luogo del congedo parentale.

- I permessi orari retribuiti sono concessi per ricovero in struttura ospedaliera del minore di 3 anni, se il bisogno di assistenza del familiare è documentato dai sanitari.

Congedo biennale retribuito

- Per coloro che assistono una persona con disabilità grave è previsto un congedo retribuito della durata massima di due anni, durante l'arco della vita lavorativa, frazionabile in mesi, settimane o giorni. L'agevolazione può essere fruita con il seguente ordine di priorità: coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle. Il congedo biennale retribuito (congedo straordinario) è alternativo al congedo non retribuito di 2 anni per "gravi motivi" (cosiddetta aspettativa per gravi motivi familiari).

Indennità di frequenza

I minori disabili hanno diritto all'indennità mensile di frequenza, che corrisponde all'indennità di accompagnamento. Per ulteriori informazioni vedi link <http://bit.ly/128vdOX> a pag 24.

- **Antagonisti recettoriali dell'endotelina:** farmaci che limitano l'azione dell'endotelina-1 bloccandone i recettori cellulari.
- **Anticoagulanti:** farmaci che rendono più fluido il sangue.
- **Classe diagnostica:** tipo di ipertensione polmonare di cui è affetto un paziente (si riferisce alla classificazione diagnostica dell'OMS nella quale sono distinte 5 classi di IP).
- **Calcioantagonisti:** sostanze con un forte effetto vaso-dilatatore che vengono generalmente prescritti ai pazienti *responders*.
- **Cateterismo cardiaco:** un'indagine diagnostica fondamentale sia perché permette un'accurata misurazione della pressione atriale destra, della pressione polmonare media e della portata cardiaca, che sono i principali indici prognostici della malattia, sia perché permette l'esecuzione del test di vasoreattività per identificare i pazienti *responders*. In anestesia locale viene inserito nella vena del collo (giugulare) o dell'inguine un lungo e sottilissimo tubicino di plastica detto catetere che viene fatto avanzare attraverso la vena fino a raggiungere il cuore dove tramite dei sensori posti alla sua estremità il catetere registra le necessarie misurazioni.
- **Calcioantagonisti:** sostanze con un forte effetto vaso-dilatatore che vengono generalmente prescritti ai pazienti con IAP *responders*.
- **Cellule endoteliali:** cellule che rivestono la superficie interna dei vasi sanguigni.
- **Diuretici:** farmaci che favoriscono l'eliminazione dei liquidi in eccesso.
- **Endotelina-1:** sostanza prodotta dalle cellule endoteliali con effetto di vaso-costrizione e di stimolazione della proliferazione cellulare.
- **Flushing:** improvviso arrossamento della cute (in genere del volto) associato a sensazione di calore, secondario a vasodilatazione.
- **Forme associate di IAP (IAPA):** la IAP può essere associata ad alcune condizioni cliniche predisponenti: malattie del tessuto connettivo, cardiopatie congenite, ipertensione portale, infezione da HIV, schistosomiasi e anemie emolitiche croniche. In questi pazienti vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale.
- **Fosfodiesterasi quinta (PDE-5):** enzima preposto alla degradazione di una sostanza (detta cGMP) con effetti di vasodilatazione e di inibizione della proliferazione cellulare. L'inibizione dell'enzima fa aumentare i livelli intracellulari di cGMP.
- **Iipertensione Arteriosa Polmonare (IAP):** si riferisce al Gruppo 1 della classificazione diagnostica dell'OMS e può comparire isolatamente (forma idiopatica) o essere associata ad altre patologie (forme associate). L'arteriopatia ipertensiva polmonare, cioè l'insieme delle alterazioni proliferative e ostruttive che si realizzano a livello delle strutture vascolari polmonari, caratterizza tutte le forme di IAP.
- **Inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5):** farmaci che inibiscono la fosfodiesterasi quinta e fanno quindi aumentare i livelli intracellulari di cGMP.
- **Iipertensione Polmonare (IP):** presenza di elevati valori di pressione nel circolo polmonare.
- **Malattie del tessuto connettivo associate a IAP:** comprendono la sclerosi sistemica, il lupus eritematoso sistemico, la connettivite mista e, più raramente, l'artrite reumatoide, la dermatomiosite e la sindrome di Sjögren. La sclerosi sistemica rappresenta la principale malattia

del tessuto connettivo associata a IAP.

- **Non responders:** pazienti che non presentano una risposta di vasodilatazione al test acuto di vasoreattività polmonare effettuato durante il primo cateterismo (vedi anche alla voce *cateterismo cardiaco*).
- **OMS:** Organizzazione Mondiale della Sanità.
- **Ossido nitrico:** sostanza allo stato gassoso con proprietà di vasodilatazione polmonare. Viene usato normalmente per effettuare il test di vasoreattività.
- **Pompa di infusione:** apparecchio utilizzato per l'infusione sottocutanea o endovenosa di farmaci.
- **Pressione polmonare:** pressione misurata in arteria polmonare; si identificano valori di pressione polmonare sistolica, diastolica e media. Per la diagnosi di IP si usa la pressione polmonare media.
- **Prostaciclina:** sostanza prodotta dalle cellule endoteliali con effetto di vasodilatazione e antiproliferativo.
- **Prostanoidi:** farmaci analoghi della prostaciclina.
- **Responders:** pazienti che presentano una risposta di vasodilatazione al test acuto di vasoreattività polmonare effettuato durante il primo cateterismo cardiaco (vedi anche *cateterismo cardiaco*).
- **Scompenso cardiaco:** condizione clinica che si realizza quando l'efficienza del muscolo cardiaco è compromessa e il cuore non è in grado di svolgere adeguatamente la sua funzione di pompa. Può essere la conseguenza di molte patologie cardiovascolari e polmonari.
- **Screening per trapianto:** indagini diagnostiche, laboratoristiche e strumentali, atte a individuare l'idoneità e l'assenza di controindicazioni al trapianto.
- **Tunnellizzazione di un catetere:** tecnica usata per l'inserimento di un catetere venoso centrale a permanenza per evitare infezioni e dare stabilità al catetere. Questo viene passato sotto cute per un certo tratto prima di essere inserito in vena succlavia (destra o sinistra).
- **Trapianto:** il trapianto di polmoni o cuore-

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

- **Transaminasi:** enzimi presenti nel fegato e in altri tessuti che si liberano quando questi tessuti subiscono un danno.
- **Tromboendoarterectomia:** tale intervento, riservato ai pazienti affetti da cuore polmonare tromboembolico (una forma particolare di IP), viene effettuato in circolazione extra corporea e consente al chirurgo di rimuovere il materiale tromboembolico che ostruisce il circolo polmonare permettendo il passaggio del sangue attraverso la circolazione polmonare senza incontrare resistenza.
- **Vasocostrizione:** diminuzione del lume dei vasi sanguigni provocata da contrazione delle strutture muscolari delle pareti dei vasi.
- **Vasodilatazione:** aumento del lume dei vasi sanguigni determinato da rilassamento delle strutture muscolari delle pareti dei vasi.
- **Vena giugulare interna:** grosso vaso venoso profondo che decorre nel collo e che viene normalmente utilizzato come accesso venoso per i cateterismi cardiaci.
- **Vena succlavia:** grosso vaso venoso localizzato a livello della porzione superiore del torace (dietro la clavicola) che viene normalmente utilizzato per il posizionamento di cateteri venosi a permanenza (tunnellizzati) per le terapie a infusione continua. Confluendo con la vena giugulare interna dà origine alla vena anonima che a sua volta confluisce nella vena cava superiore la quale porta il sangue venoso refluo dalla metà superiore del corpo all'atrio destro.

I tuoi appuntamenti dal medico

Pianifica i tuoi prossimi appuntamenti

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Data	Ora	Luogo
------	-----	-------

Vuoi parlare al tuo medico di...

Prendi nota dei tuoi dubbi e dei tuoi disturbi man mano che ti si presentano...

Data Ora

Data

Data

Ora

Schema di assunzione dei farmaci

Scrivi l'elenco delle medicine che assumi nell'arco del mese e l'ora di assunzione

1. Ora Farmaco

2. Ora Farmaco

3. Ora Farmaco

4. Ora Farmaco

5. Ora Farmaco

6. Ora Farmaco

7. Ora Farmaco

8. Ora Farmaco

9. Ora Farmaco

10. Ora Farmaco

11. Ora Farmaco

12. Ora Farmaco

13. Ora Farmaco

14. Ora Farmaco

15. Ora Farmaco

16. Ora Farmaco

17. Ora Farmaco

18. Ora Farmaco

19. Ora Farmaco

20. Ora Farmaco

21. Ora Farmaco

22. Ora Luogo

23. Ora Luogo

24. Ora Luogo

25. Ora Luogo

26. Ora Luogo

27. Ora Luogo

28. Ora Luogo

29. Ora Luogo

30. Ora Luogo

31. Ora Luogo

I tuoi numeri utili

Tieni sempre pronti i numeri di telefono da contattare in caso di necessità

Nome

Telefono

Mail

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

CONSIGLIO DIRETTIVO 2019-2022

Presidente: Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente: Claudia Bertini (Milano)

Consiglieri:

Pisana Ferrari (Milano)

Marika Gattus (Cagliari)

Evelina Negri (Milano)

Gabriele Valentini (Verona)

Massimiliano Vitali (Bologna)

COMITATO SCIENTIFICO 2019-2022

Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)

D.ssa Alessandra Manes (Bologna)

Fiammetta Iori (Bologna)

Massimiliano Vitali (Bologna)

CODICE FISCALE AIPI

91210830377

REGISTRO REGIONALE DELLE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO REGIONE EMILIA ROMAGNA

Determinazione n. 17284 del 21 novembre 2014

PER CONTATTARCI

Dott. Leonardo Radicchi - cell. +39 392 5003184 - presidente@aipiitalia.it

Dott. Claudia Bertini - cell. +39 338 3021381 - vice-presidente@aipiitalia.it

Avv. Giulia Tropea - cell. +39 391 4805050 - amministrazione@aipiitalia.it

SITO WEB

www.aipiitalia.it

PER SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE

Conto corrente postale:

n. 25948522 intestato a AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Conto corrente bancario:

c/o CREDITO VALTELLINESE Spa, Sede di Perugia, intestato a

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

IBAN: IT83 G052160 300100 000900 2974

BIC/SWIFT: BPCVIT2SN

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI,

avrei un con siglio per voi... leggere tutto d'un fiato questo piccolo libro! È stato pensato come vademecum di suggerimenti pratici, semplici, di buon senso, per la vita di tutti i giorni: a casa, al lavoro, con gli amici, con i bambini e nel tempo libero. Ripresi da articoli già pubblicati sul notiziario, ma anche proposti dai pazienti, oppure ispirati da situazioni reali che ho vissuto insieme alla mia famiglia nei lunghi anni di malattia.

L'ipertensione arteriosa polmonare comporta limitazioni fisiche ed è di complessa organizzazione, ma con qualche accorgimento è possibile concedersi una vita piena e appagante! Questo lo abbiamo ripetuto più volte in passato, ma nel libro abbiamo tracciato un itinerario di più leggera gestione del quotidiano per conciliare la malattia, i farmaci e i controlli medici con la vita di famiglia, sociale e lavorativa, il tutto all'insegna del "minimo sforzo, massimo risultato".

Infine, per stare bene non basta prendere le pastiglie e andare ai controlli, è necessario avere uno stile di vita sano. E quindi vai con i consigli sull'alimentazione corretta, sull'esercizio fisico più appropriato, sulla giusta dose di riposo e sonno.

Avremo dimenticato qualcosa? Gli argomenti di cui parlare sono davvero tantissimi! Ci auguriamo che questo volume possa comunque fornirvi qualche utile spunto, anche se siamo sicuri che siete già "bravissimi" e che molti di questi consigli vi appariranno scontati!

E allora, suggeriteci i vostri sulla nostra pagina Facebook... li aspettiamo!

Pisana Ferrari

