

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno XIX • Trimestrale
n. 73 • Luglio-settembre 2021

news

AIPI e Motore Sanità



Fragili... come rocce



Accordo di collaborazione tra AIPI e la Società Europea per il Trapianto di Polmoni ESOT



Breve storia delle Olimpiadi e qualche curiosità



Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV,

usciamo finalmente con AIPInews n.73, con leggero ritardo rispetto al previsto, ma con tanti nuovi progetti in cantiere. Quella di AIPI è stata un'estate rovente in cui abbiamo aperto le porte a tante nuove opportunità... e sorprese! Come abbiamo detto in passato il 2021 per la nostra Associazione è un anno fondamentale: abbiamo raggiunto l'importante traguardo dei 20 anni di attività. Davvero un lungo periodo, nel quale abbiamo intrapreso un percorso ricco di soddisfazioni e successi, creando tante iniziative, aiutando molte persone, ma soprattutto dando vita ad una rete di contatti tra persone che si è trasformata in una comunità di amici. Per tutto questo non smetterò mai di ringraziare Pisana, che per prima ha preso AIPI OdV in mano guidandola per ben 14 anni.

In questo numero di AIPInews, Giulia vi racconta l'esperienza che abbiamo avuto in occasione di due interessantissimi webinar organizzati da **Motore Sanità** e dedicati alle malattie rare: "**Malattie Rare - Focus Abruzzo-Marche-Umbria**" e successivamente "**Malattie Rare - Focus Emilia Romagna-Triveneto**" nei quali siamo stati chiamati a intervenire per portare il contributo e il punto di vista del paziente, nell'ambito delle dinamiche regionali di gestione delle malattie rare. Nel secondo webinar è intervenuto il Prof. Nazzeno Galìè, illustrando gli aspetti più importanti relativi alla gestione della nostra patologia, nello specifico. Abbiamo toccato molti aspetti, in una materia assai complessa, della quale sentiremo parlare per molto tempo e nella quale siamo pronti a dare il nostro massimo contributo. Una esperienza che regala grandi emozioni quella raccontata da **Samantha Ciurluini** che il 17 e 18 luglio è stata protagonista di un'impresa incredibile... la scalata a Capanna Margherita, il rifugio più alto d'Europa, a 4.556 metri, insieme a cinque persone "fragili" provenienti da diverse parti d'Italia; ad accompagnarli c'erano altre 40 persone, tra parenti, amici e sostenitori di **AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule)**... non voglio anticiparvi nulla, leggete la sua storia e cercate di cogliere il bellissimo insegnamento che ci dona con la sua esperienza e con le sue parole.

Nella rubrica **Notizie in breve** trovate informazioni relative a un accordo di partnership siglato tra **AIPI ed ESOT (European Society for Organ Transplant)**, la società professionale che riunisce medici e operatori sanitari che si occupano di trapianto di organi in Europa; l'utilizzo, per la prima volta in ambulanza, di **ECMOLife**, innovativo dispositivo per la circolazione e l'ossigenazione extracorporea; la situazione sanitaria nell'era post-Covid e infine notizie su terza dose covid e vaccino antinfluenzale. Ne **I consigli di AIPI** un ottimo approfondimento sulla Vitamina D (che anche il sottoscritto assume, in accordo con il medico di famiglia), piccoli consigli per proteggere la nostra pelle da irritazioni dovute alla mascherina e al grande uso di gel igienizzante per le mani e a concludere alcune info per proteggere il nostro cervello dall'invecchiamento precoce.

Nello **Spazio dei Soci** raccontiamo due bellissime storie, da non perdere: quella di Anna, che lotta sin dalla nascita e ci insegna il valore della vita, vissuta in ogni suo singolo istante e quella di Ugo, che ha vissuto una grave perdita, ma ci insegna il valore dell'amicizia e dell'amore. Come sempre, ringrazio di cuore Anna e Ugo per aver voluto condividere con tutta la nostra comunità le loro storie, ma soprattutto le loro sensazioni. Colgo anche l'occasione per invitare i lettori che vogliono condividere la loro storia (anche in forma anonima) a scriverci... le storie di ognuno di noi sono tanti tasselli da unire, per il bene di tutti.

Chiudiamo la rivista con uno splendido articolo di Gabriele Valentini sulle Olimpiadi, con tante informazioni interessanti e alcune curiosità.

Per questo AIPInews, voglio ringraziare tutto il direttivo, ma devo dedicare un pensiero speciale a Giulia, che rilegge tutta la rivista prima di mandarla in stampa, alla ricerca di piccoli errori da correggere e a Giacinta, che con l'affetto di un'amorevole zia mi richiama all'ordine al momento opportuno, senza arrendersi mai. In questo momento, così come nell'ultimo anno, è davvero complesso coordinarsi per tutti quanti noi, facendo conciliare lavoro, associazione e famiglie.

Ovviamente grazie anche a tutti voi fedeli lettori e sostenitori e buona lettura a tutti amici miei!

Leonardo Radicchi

AIPInews

Direttore responsabile
Claudia Bertini

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

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

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

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

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

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

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

Comitato Scientifico
Nazzeno Galìè (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Corso Sempione, 84 - 20154 Milano

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

Codice Fiscale n. 91210830377

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

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

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



FOCUS ON

- AIPI e Motore Sanità, pag. 2

NOTIZIE ITALIA

UNA IMPRESA ECCEZIONALE!

- Fragili... come rocce, pag. 4



PARLIAMO DI...



NOTIZIE IN BREVE

- Accordo di collaborazione tra AIPI e la Società Europea per il Trapianto di Polmoni ESOT, pag. 6
- Sanità post Covid, pag. 6
- ECMOlife, pag. 7
- Terza dose vaccino anticovid e vaccino antinfluenzale, pag. 7



I CONSIGLI DI AIPI



- L'importanza della vitamina D, pag. 8
- Come proteggere la pelle da mascherina e gel igienizzante, pag. 8
- Sull'invecchiamento del cervello, pag. 9



AVVISO IMPORTANTE!!!

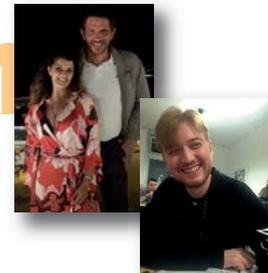
Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail ad amministrazione@aiipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050, eventuali variazioni di indirizzo. Si ricorda inoltre che AIPInews è sempre scaricabile dal nostro sito, quindi chiediamo di segnalare a Giulia Tropea chi non fosse interessato a continuare a riceverlo in versione cartacea, ma preferisse riceverlo via mail o scaricarlo in autonomia dal sito.

La Redazione di AIPInews

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Crederci sempre! pag. 10
- Con il cuore che batte... come un rullante, pag. 11



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Breve storia delle Olimpiadi e qualche curiosità, pag. 12
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, pag. 12



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! pag. 16
- Informazioni utili, pag. 17
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 17

24 OTTOBRE 2021
ASSEMBLEA ON LINE
AIPI ODV

Domenica 24 ottobre dalle ore 11,00 alle ore 13,00 si svolgerà in una "stanza virtuale" la nostra prima assemblea online. Potete iscrivervi a questo link: <https://www.leanevent.it/AIPI.html>

Riceverete una mail di conferma all'iscrizione e pochi giorni prima dell'evento una nuova mail con il link per accedere all'incontro, vi aspettiamo!

La Redazione di AIPInews

AIPI E MOTORE SANITÀ

di Giulia Tropea

Nei giorni 8 luglio e 29 settembre si sono svolti due *webinar* dedicati alle malattie rare, organizzati da **Motore Sanità**, dei quali ci siamo fatti promotori e nei quali siamo stati attivamente coinvolti. **L'iniziativa prende spunto dalla volontà di confrontarsi sulla gestione delle patologie rare a livello regionale.** Prima di tutto chiariamo, come spesso facciamo, il concetto di malattia rara: una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera i 5 casi su 10.000 persone. Attualmente sono conosciute e diagnosticate tra le 7.000 e le 8.000 malattie rare è facile perciò capire che ne sono coinvolte milioni di persone. Il REGISTRO NAZIONALE SULLE MALATTIE RARE dell'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, stima che in Italia ci siano **20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti**: il 20% delle patologie riguarda inoltre pazienti in età pediatrica.

Ancora oggi, però, con gli *screening* neonatali e il ritardo diagnostico siamo di fronte a una situazione che evidenzia come i SISTEMI SANITARI REGIONALI (SSR) debbano migliorare i propri modelli assistenziali, con il solo scopo di condividere i bisogni irrisolti dei pazienti e le criticità nei percorsi di presa in carico degli stessi, al fine di poter valutare quale programmazione debba essere fatta e su quali fronti lavorare.

Per questo **Motore Sanità** ha organizzato una serie di incontri dedicati alle malattie rare come **"MALATTIE RARE - FOCUS ABRUZZO-MARCHE-UMBRIA"** e successivamente **"MALATTIE RARE - FOCUS EMILIA-ROMAGNA/TRIVENETO"** realizzati grazie al contributo incondizionato di Alexion, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson&Johnson, Biogen e Takeda.

"I farmaci orfani sono medicinali utilizzati per la diagnosi, la prevenzione e il trattamento delle malattie rare. In questo scenario estremamente complesso, tra rarità e numerosità delle malattie si aprono numerose problematiche di gestione dell'assistenza farmaceutica per le quali il confronto tra *stakeholder* (ciascuno dei soggetti direttamente o indirettamente coinvolti in un progetto o nell'attività di un'azienda, ndr) rappresenta una modalità efficace per cercare di focalizzare l'attenzione sui principali problemi. L'accesso alle cure, in termini di disponibilità, sostenibilità economica e gestione logistica delle terapie, rappresenta uno dei temi più caldi. Per quanto riguarda la tematica delle malattie rare in Umbria, Regione relativamente piccola, occorre fare i conti con la sostenibilità economica, dove pochi casi impegnano un quantitativo importante di risorse economiche" ha spiegato Alessandro D'Arpino, Direttore FARMACIA OSPEDALIERA - AZIENDA OSPEDALIERA PERUGIA.



"Da quando la genetica ha iniziato a imprimere velocità alla capacità di diagnosticare e curare le malattie rare, queste ultime hanno assunto un diverso significato e peso nell'ambito medico. La spinta ad arrivare a una diagnosi dettagliata, anche delle patologie più rare, è attualmente massima. Sono le capacità terapeutiche e la prospettiva di una sempre più efficace e ampia possibilità di trattamento di queste patologie che stanno facendo da potente motore al cambiamento culturale in atto. [...] Il concetto di presa in carico del paziente nell'ambito delle malattie rare si sta rivelando l'unica strada da percorrere per ottenere il massimo vantaggio per il paziente e per il sistema sanitario" ha dichiarato Antonio Di Muzio, Responsabile del CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI E DEGLI AMBULATORI CLINICO E DI ELETTROFISIOLOGIA CLINICA DELLA CLINICA NEUROLOGICA dell'Università di Chieti.

"Quello che serve oggi è dare un percorso specifico e chiaro all'utente, perché molte volte non sa dove rivolgersi. Si aggiunge poi il problema della gestione della mobilità sanitaria legata sia alla prescrizione dei farmaci sia ai trattamenti" ha spiegato Luigi Patreggiani, Responsabile ASSISTENZA FARMACEUTICA Regione Marche.

"Bisogna trovare delle soluzioni condivise sia per quanto riguarda gli studi di produzione dei farmaci per le malattie rare che per la gestione dei pazienti e trovare un sistema che permetta di recuperare dei finanziamenti specifici, in quanto faciliterà il trattamento e il recupero delle risorse economiche. Il problema delle malattie rare è la diagnosi, credo che sia fondamentale fare un progetto di diffusione di informazione, cultura, conoscenza e condivisione delle informazioni" ha spiegato Prassede Salutati, DIPARTIMENTO ONCOLOGICO EMATOLOGICO UOC EMATOLOGIA CLINICA ASL PESCARA presso cui è stato preparato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le microangiopatie trombotiche.

A fare diagnosi di malattia rara sono soprattutto gli specialisti, 8 casi su 10, mentre il medico di medicina generale ipotizza una malattia rara solamente nel 4,2% dei casi, nel caso dei pediatri è molto di più, il 17%. Anche quando la diagnosi viene effettuata da un centro di riferimento spesso capita che sia il paziente stesso che funge da raccordo con il proprio medico, che riporta i contenuti delle comunicazioni e pone

domande su prognosi e prospettive terapeutiche ai quali i medici non sanno rispondere per una non adeguata formazione. “Contrastare le malattie rare è complesso perché ai professionisti è chiesto di affrontare situazioni in apparente contrasto fra loro. Devono essere preparati senza poter contare su una casistica ampia in grado di far acquisire e mantenere nel tempo competenze necessarie alle quali è richiesta massima specializzazione per diagnosticare e trattare la malattia. Se per i professionisti è difficile, per i pazienti e i loro familiari lo è ancor di più. Si susseguono speranze e delusioni. Spesso devono essere affrontati lunghi spostamenti per ricevere una diagnosi e impostare un trattamento. Quasi sempre la qualità della vita di tutto il nucleo familiare è compromessa. C’è bisogno di essere aiutati e spesso ci si può sentire soli. **Affrontare una malattia è dura per tutti, quando questa è una malattia rara è ancora più difficile.** C’è bisogno di competenza, organizzazione, integrazione, umanità, equità, efficacia, costanza, disponibilità e tanto altro”, ha spiegato Giuseppe Tonutti, Direttore Generale dell’AZIENDA REGIONALE COORDINAMENTO PER LA SALUTE ARCS, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.

Al secondo dei due incontri citati è intervenuto il Prof. Nazzareno Galiè: “La mia esperienza è legata all’ipertensione polmonare e all’ipertensione arteriosa polmonare. Come tutti sappiamo le malattie rare sono diversissime tra di loro e hanno punti di contatto che sono importanti per fare una massa critica, ma hanno però caratteristiche individuali che le differenziano. La mia esperienza specifica è basata sulla malattia rara che ho studiato in questi anni e non posso estenderla alle altre. La specificità dell’ipertensione polmonare è che non è una malattia rara, in quanto l’IP, se togliamo l’aggettivo idiopatica, è molto frequente; tutte le malattie di cuore e di polmone si possono complicare con una IP. In realtà il problema nostro è quello di trovare all’interno di questa vasta platea di pazienti quei pochi che appartengono al Gruppo 1 (ipertensione arteriosa polmonare) o al Gruppo 4 (cuore polmonare cronico tromboembolico). Andare a diagnosticare questi pazienti è complesso, perché parliamo di una percentuale inferiore al 5% di tutti i casi di ipertensione polmonare. Questo è un problema specifico dell’IP e non in generale delle malattie rare. Questo problema diagnostico è fondamentale, perché si rischia di prescrivere dei farmaci approvati per questi due piccoli gruppi a tutti gli altri pazienti che portano il nome di ipertensione polmonare. Questo è un elemento fondamentale che riguarda le Linee Guida, ma anche l’esperienza dei medici e dei centri. Io sono un fautore della struttura sanitaria italiana di tipo regionale, ha portato a progressi incredibili del sistema sanitario, siamo sicuramente tra i primi al mondo e di questo dobbiamo esserne orgogliosi, ma quando si arriva alle malattie rare la struttura regionale può non essere sufficiente, perché ogni regione si dota dei suoi centri, alcuni dei quali non raggiungono la numerosità critica per avere sufficiente esperienza. Come risolvere il problema? Come risolvere il problema che in Inghilterra i centri definiti dal governo per la cura dell’IP sono 7, in Francia c’è un centro che ne coordina 20 e in Italia abbiamo un centinaio di centri autorizzati a prescrivere farmaci per IP? [...] Sono stati citati i centri ERN (EUROPEAN REFERENCE NETWORKS - RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE) e l’unico centro italiano che ha superato le rigide

procedure per entrare nei centri ERN per IP è quello del S. Orsola-Malpighi, non perché siamo più bravi, ma perché in Emilia Romagna il **sistema Hub e Spoke*** è in atto da circa 15 anni e questo ci ha permesso di avere quei numeri che servono per entrare in Europa. Le problematiche non sono semplici, c’è una problematica clinica nella capacità di identificazione dei giusti pazienti a cui dare i giusti farmaci e questo viene ottenuto riducendo il numero dei centri e facendo modo che quelli designati abbiano un sufficiente volume di pazienti. Comprendo i pazienti che desiderano avere il centro vicino casa, perché fare lunghi viaggi per un paziente con patologia è un problema, ma c’è un elemento fondamentale da non dimenticare. **Le malattie rare vengono curate bene da chi ne vede molte, sembra banale, ma non sempre questa cosa viene sottolineata.** La concentrazione dei pazienti consente ai centri con una massa critica di partecipare anche agli studi internazionali, altrimenti non riusciamo mai ad avere un ruolo perché quando andiamo a confrontarci con i centri delle altre nazioni i numeri dei pazienti che abbiamo è ridotto e influenziamo poco i progressi della ricerca sulla malattia. Basti pensare che il numero di pazienti di una malattia rara specifica come l’IP, in una singola regione, potrebbe non essere sufficiente a un centro per fargli ottenere l’inserimento negli ERN. Possiamo poi concordare sul fatto che la rete ERN è virtuale perché non se ne vedono i frutti, ma esiste e ci permette di confrontarci con altre realtà e vederne le differenze. L’impatto e il peso politico che hanno le organizzazioni di altre nazioni è notevole, sono molto forti. Tutti questi problemi sono diversi, malattia rara per malattia rara, quindi non è semplice dare regole comuni.

È intervenuto all’incontro anche il nostro Presidente Leonardo Radicchi il quale ha voluto sottolineare l’impegno di AIPI OdV nel divulgare informazioni sull’IP per facilitare la diagnosi precoce, fondamentale per un paziente. “La diagnosi non deve essere un colpo di fortuna, ma una pratica definita e precisa alla portata di tutti ed è essenziale che il paziente, definita la patologia, sia preso in carico da un centro specializzato che conosce a fondo quella patologia e che la sa trattare a livello farmacologico”. Queste le parole di Leonardo Radicchi che ha voluto anche evidenziare quanto sia stato importante il percorso scientifico fatto negli ultimi 20 anni, con ben 41 studi clinici sull’IP da cui sono derivati 11 farmaci diversi per trattare i pazienti. Questo si traduce in un miglioramento della prospettiva e della qualità di vita del paziente che però a volte incontra delle problematiche, a livello regionale, nella gestione della propria terapia. Per questo Leonardo ha ribadito quanto sia fondamentale che le Associazioni vengano coinvolte in eventi di confronto come questo, perché ci sia modo di risolvere tutte queste problematiche e trovare anche nuove soluzioni congiunte a livello regionale/nazionale per sfruttare le grandi opportunità che ci mette a disposizione la digitalizzazione.

* Il modello Hub & Spoke (letteralmente “mozzo e raggi”) è un modello organizzativo, preso in prestito dall’aviazione civile americana, che parte dal presupposto per cui determinate condizioni e malattie complesse necessitano di competenze specialistiche e costose che non possono essere assicurate in modo capillare su tutto il territorio. Quindi tale organizzazione prevede la concentrazione della casistica più complessa in un limitato numero di sedi Hub (centri di eccellenza) e di centri periferici Spoke, dove vengono inviate le persone che hanno superato una certa soglia di complessità.

FRAGILI... COME ROCCE

di Giulia Tropea

I "fragili" scalano il Monte Rosa per promuovere la cultura della donazione di organi, tessuti e cellule.

Il 17 e 18 luglio si è compiuta un'impresa mai tentata prima. Una scalata a Capanna Margherita, il Rifugio più alto d'Europa, a 4556 metri, da parte di un gruppo di fragili, cinque persone, chi trapiantato di polmoni, chi affetto da fibrosi cistica, chi trapiantato di reni, da diverse parti d'Italia, che mai avrebbero pensato di poter osare un sogno di tale portata. Ad accompagnarli, oltre 40 persone, tra parenti, amici e sostenitori di AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule). In cordata, seppure a distanza, anche altri pazienti trapiantati o in attesa di trapianto, che hanno partecipato "moralmente" all'impresa.

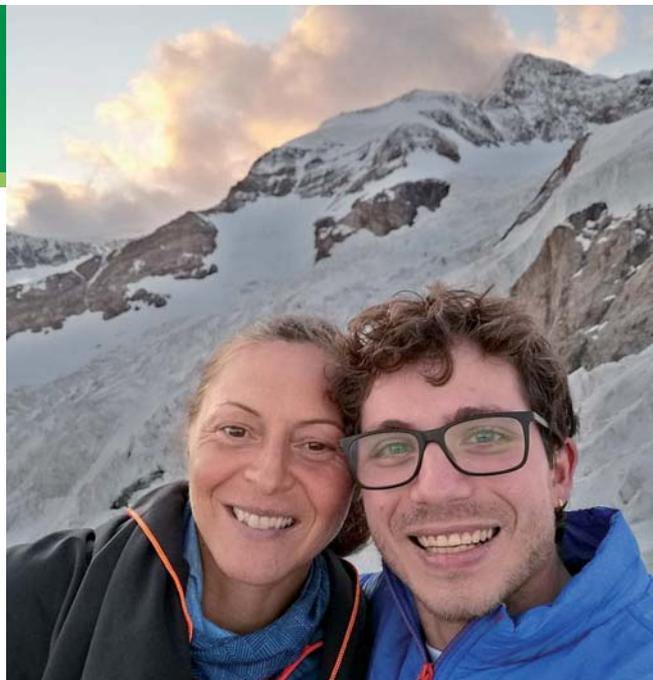
"Capo-cordata" Valeria Lusztig, trapiantata di polmoni dal 2017 e affetta da fibrosi cistica, non nuova a queste imprese: il 23 agosto 2020 salì al Balmenhorn o Cristo delle Vette, a 4156 metri, sempre nell'ambito del suo progetto "Guardami Adesso", con il quale organizza "spedizioni di riscatto" a scopo

benefico, raccontando nei cammini e nelle scalate la "rinascita" di persone, in particolare donne, con storie sanitarie difficili alle spalle. "Guardami Adesso" è anche il titolo del suo ultimo libro, in cui Valeria racconta la sua "scalata invisibile" condotta tra malattia, trapianto, rigetto e una serie di rinascite fino alla scalata vera, oltre i 4000 metri, per celebrare la vita e i suoi incontri.

La vita dopo il trapianto, se e quando possibile, non

è sul divano, tra le mura di casa. Ma è una possibilità continua di misurarsi con se stessi e con un mondo che prima di ricevere una nuova vita ci era precluso.

Metaforicamente la vetta che si è voluta raggiungere è la consapevolezza, arrivando fin dove gambe, respiro e testa hanno portato, tentando di salire in alto, facendolo insieme, per onorare la scalata più importante, quella che si compie da fermi, su un letto d'ospedale.



La scalata a Capanna Margherita è stata un grande evento di sensibilizzazione alla donazione di organi, cui legare anche una raccolta fondi a favore di AIDO.

Medico di spedizione, con un percorso di visite personalizzate e di affiancamento e monitoraggio nelle uscite di acclimatazione, il Dott. Luigi Vanoni, socio della FMSI (Federazione Medico Sportiva Italiana), consigliere dell'Associazione Medico Sportiva Varesina, esperto di Medicina di Montagna, nonché vicepresidente della Commissione Centrale Medica del CAI (Club Alpino Italiano). Sportivo praticante e grande appassionato di montagna, con all'attivo numerose ascensioni oltre i 4.000 metri (quasi tutte le cime del Monte Rosa inclusa la punta Dufour, il Gran Paradiso, il Monte Bianco per due volte) e due oltre i 5.000 metri (il monte Ararat in Turchia e il monte Kala Patthar in Nepal, 5643 m.) ha accompagnato i pazienti in vetta, coordinando l'azione dei medici coinvolti nella spedizione.

La spedizione, grazie ai dati raccolti, sarà oggetto di una tesi di ricerca.

Tra i fragili in cordata c'erano Gabriel Zeni, studente ventisettenne di ingegneria del veicolo, affetto da fibrosi cistica, ma alpinista a tutti gli effetti, con tante cime all'attivo (Marmolada, Presanella, Visoz, Cevedale, Gran Zebrù), Mirko Dalle Mulle, trapiantato per due volte di rene, Vice Presidente AIDO Provinciale Belluno, Antonella Tegoni, quarantunenne trapiantata di polmoni da sette anni a causa della fibrosi cistica, e Samantha Ciurluini, trapiantata bipolmonare da cinque anni a causa dell'IP e atleta della nazionale di pallavolo



trapiantati e dializzati che ha già affrontato i 5895 metri del Kilimangiaro nel 2017 e un altro ragguardevole 4000 in Marocco, due anni fa.

Ecco l'esperienza dalla sua viva voce:

“Appena mi è stato parlato di questa nuova avventura da dividere con altri trapiantati e pazienti “fragili” e col sostegno di AIDO Nazionale, ho subito detto di sì senza esitare neanche un po’.

Mi sono allenata e ho fatto anche uscite di acclimatamento per poter essere in forma il gran giorno.

Come sempre nello zaino oltre a tanto entusiasmo portavo tutti quelli che mi hanno incoraggiato e sostenuto, tutti quelli che sono ancora in lista e che stanno soffrendo a causa di una malattia e quelli che purtroppo non ci sono più; infatti l'impresa era nata per dimostrare che dopo il trapianto è possibile una vita normale o più che normale e sostenere così la donazione di organi e tessuti, affinché ci siano sempre meno persone in attesa.

Quando ci siamo messi in cammino tutto andava per il meglio e siamo arrivati al rifugio in gran forma, poi dovevamo solo riposare e acclimatarci per poi ripartire la notte, direzione Capanna Margherita. Alle 3 del mattino eravamo tutti pronti per partire, ma purtroppo qualcosa non andava. Facevo fatica e mi sentivo

stanca, ma nonostante ciò, ho provato a continuare.

Continuando per un'oretta la fatica aumentava e ho iniziato a sentire molto freddo, ma volevo comunque salire, anche perché l'altra ragazza della mia cordata stava bene ed era in forma e non volevo interrompere la sua salita.

Purtroppo l'altitudine stavolta si faceva sentire e iniziavo anche a parlare male, cosa che mi ha fatto preoccupare molto e fatto decidere di tornare indietro.

Mi è dispiaciuto molto, soprattutto per la mia compagna di cordata, ma la montagna, così come la vita, a volte ci mette alla prova e davanti a dure scelte. Non sono abituata a mollare, ma la mia condizione fisica non mi permetteva di continuare e talvolta bisogna riconoscerlo e fare un passo indietro.

Di sicuro è stata una bellissima esperienza fatta con persone meravigliose e di sicuro è una sfida aperta che vorrei portare a termine magari l'anno prossimo.

Due ragazzi “fragili” sono riusciti ad arrivare a Capanna Margherita e nel loro abbraccio, che potete ammirare nella foto, c'è tutta l'emozione e lo spirito della spedizione!

Ringrazio ancora AIDO che ci ha dato un grande aiuto con la raccolta fondi e invito tutti a sostenere AIDO”!



ACCORDO DI COLLABORAZIONE TRA AIPI E LA SOCIETÀ EUROPEA PER IL TRAPIANTO DI POLMONI ESOT

“ESOT” è l’acronimo di **European Society for Organ Transplant**, la società professionale che riunisce i medici e operatori sanitari che si occupano di trapianto di organi in Europa.

Da qualche anno ESOT ha iniziato a coinvolgere

le associazioni di pazienti nelle sue attività, con l’obiettivo di favorire il dialogo tra medici e pazienti, famiglie e caregivers. In questo periodo sono stati organizzati vari incontri, webinar, corsi e altre iniziative che hanno coinvolto le associazioni di pazienti (tra cui AIPI, rappresentata dalla nostra ex Presidente Pisana Ferrari) e che sono culminate nella costituzione di **ETPO, European Transplant Patients Association**, associazione europea dei pazienti trapiantati. In occasione del convegno annuale di ESOT a fine agosto scorso a Milano è stata presentata la **“ETPO-ESOT Alliance”**, un accordo che sancisce ufficialmente la collaborazione tra ESOT e le associazioni di pazienti, cui anche AIPI farà parte, insieme ad una trentina di altre associazioni da tutto il mondo. Vari pazienti hanno partecipato come relatori al convegno ESOT - una prima assoluta - tra cui Pisana Ferrari, che è stata invitata a parlare della sua esperienza di trapianto di polmoni e descrivere le strategie che ha messo in atto negli anni per ovviare ai rischi e problemi legati al trapianto e all’assunzione di farmaci anti-rigetto.

Per ulteriori dettagli ecco il link della **ESOT Patient Inclusion Initiative**: <https://esot.org/esot-patient-inclusion-initiative/>

Nel 2020 sono stati oltre 1,3 milioni i ricoveri in meno rispetto al 2019, sono saltati anche quelli urgenti (-554.123). I ricoveri di chirurgia oncologica hanno visto una contrazione vistosa e una diminuzione di circa l’80% dell’attività elettiva. Ridotti del 15% i ricoveri per radioterapia e del 10% quelli per chemioterapia. Nell’ambito cardiovascolare il calo è stato di circa il 20% (impianti di defibrillatori, pacemaker e interventi cardiocirurgici rilevanti). Si stima che i ricoveri in area medica (in gran parte riconvertita e dedicata ai ricoveri dei pazienti Covid), per i pazienti cronici complessi e con riacutizzazione, si siano ridotti di circa 600.000 rispetto al 2019.

SANITÀ POST COVID



La ristrutturazione del sistema sanitario deve partire dagli ospedali. In Italia, il numero complessivo di posti letto ordinari per 100 mila abitanti è molto più basso rispetto alla media europea (314 rispetto a 500) e ci colloca al 22esimo posto tra tutti i Paesi europei. Gli operatori sanitari sono inadeguati per la popolazione del nostro Paese: i medici specialisti ospedalieri sono circa 130mila, 60mila unità in meno della Germania e 43mila in meno della Francia. Anche per le spese sanitarie correnti l’Italia è negli ultimi posti in Europa. Il nostro Paese spende solo l’8,8% del suo Pil per la Sanità, che peraltro include 1,5-2% di contribuzione da parte dei privati cittadini, mentre Paesi come Francia e Germania superano l’11%. Vi è inoltre una vera e propria “Questione Meridionale”: gli ospedali del Sud sono i più malandati e rischiano di non poter fornire servizi adeguati ai pazienti. Il Recovery Plan prevede di riservare solo l’8,3% dei fondi alla sanità (18,5 miliardi su 222): 7 miliardi sono per il potenziamento dell’assistenza sanitaria territoriale; 8,6 miliardi (3,9%) per l’aggiornamento tecnologico degli ospedali e la ricerca scientifica. Ma questo non basta.

Ecco le principali proposte concrete d’intervento del “Forum Permanente sul Sistema sanitario nazionale nel post Covid”: ridefinizione del Sistema Sanitario Nazionale, modernizzazione degli ospedali, rifondazione della medicina territoriale, netta separazione fra ospedali, ambiti di cura e assistenza per pazienti Covid e non Covid, programmi avanzati e strutturati di telemedicina e riavvio degli screening anti-cancro su tutto il territorio.

Fonte:

https://www.repubblica.it/salute/dossier/frontiere/2021/09/15/news/un_piano_marshall_per_ridisegnare_la_sanita_post-covid-317939125/



ECMOLIFE

È stato utilizzato per la prima volta in ambulanza il dispositivo **ECMOLife, innovativo dispositivo per la circolazione e l'ossigenazione extracorporea.**

ECMOLife è un sistema in grado di sostituire temporaneamente la funzione del cuore e dei polmoni, un dispositivo “salvavita” che incontra una varietà di utilizzi

molto ampia: viene infatti impiegato in Cardiocirurgia, Emodinamica, in Terapia Intensiva, nel trattamento di pazienti Covid critici, nel caso di shock cardiogeno post intervento cardiocirurgico, per contrastare crisi respiratorie o come supporto nei trapianti polmonari e cardiaci.

Una ragazza di 23 anni affetta da Ipertensione Polmonare è stata salvata grazie al pronto intervento dei medici dell'Ospedale Civile di Baggiovara che sono intervenuti tempestivamente, dall'accesso al Pronto Soccorso, sino all'intervento dei cardiologi e degli anestesisti-rianimatori. I medici hanno utilizzato ECMOLife che ha consentito di stabilizzare la 23enne per il trasporto in ambulanza, il primo caso sul territorio nazionale, nell'ospedale indicato per il trapianto. La paziente si era recata al pronto soccorso dell'Ospedale Civile di Baggiovara perché presentava una grave insufficienza respiratoria. La giovane era stata lì ricoverata, aveva risposto subito bene alla terapia farmacologica e, dopo la somministrazione di ossigeno, risultava compensata. Tuttavia, una settimana dopo si è aggravata rapidamente e ha avuto un crollo completo della capacità polmonare fino all'insufficienza respiratoria acuta.

A causa della patologia di cui soffriva, era già in lista per un trapianto di polmoni. Non appena il quadro clinico è peggiorato si è reso necessario un trasferimento verso l'ospedale indicato per il trapianto. L'organo compatibile è arrivato due settimane dopo, periodo durante il quale la ragazza è rimasta in ECMOLife: la giovane era perfettamente vigile, cosciente, parlava con i medici, non era intubata. È riuscita così ad arrivare al trapianto con meno complicanze possibili, soprattutto legate alle possibili infezioni dovute a un'intubazione. Il trapianto è riuscito, la paziente ha avuto una buona ripresa graduale ed è tornata a casa.

Fonte: <https://www.modenatoday.it/attualita/ecmolife-ambulanza-trapianto-polmoni.html>

Con una circolare firmata dal direttore generale Prevenzione del Ministero della Salute, Giovanni Rezza, in Italia è stato dato il via libera alla **somministrazione concomitante del vaccino contro il Covid e del vaccino anti-influenzale.**

Dal 20 settembre possono ricevere la terza dose Covid (Pfizer o Moderna), a partire da 28 giorni dopo la seconda come fosse un nuovo richiamo, circa tre milioni di italiani immunodepressi. Si tratta di pazienti che hanno subito un trapianto, o in attesa di trapianto, con tumori o con patologie autoimmuni. A seguire gli ospiti delle Residenze Sanitarie Assistenziali e gli ultraottantenni in generale e chi è a rischio per problemi di salute o ha un “elevato livello di esposizione” (sanitari). Nella scorsa stagione sono stati registrati «solo» 2 milioni 400 mila casi di influenza (rispetto ai 7,6 milioni del 2019-2020). È però possibile che l'influenza torni ad essere più aggressiva, man mano che le misure preventive saranno dismesse (mascherine, distanziamento, igiene delle mani). Il vaccino antinfluenzale, come l'anno scorso, permetterà di evitare confusioni diagnostiche dato che alcuni sintomi sono simili a quelli di Covid. Con il Comunicato n. 66 dell'8 ottobre 2021 il Ministero della Salute dichiara: “Alla luce delle ultime deliberazioni di EMA (AGENZIA EUROPEA PER I MEDICINALI, ndr) via libera alla terza dose (booster) di vaccino per i fragili di ogni età e per tutti gli over 60 sempre dopo almeno sei mesi dal completamento del ciclo primario di vaccinazione”. Altra cosa dalla terza dose addizionale di vaccino Covid è la dose “booster”, ovvero una dose di richiamo anti Covid dopo il completamento del ciclo vaccinale primario, a distanza di un determinato intervallo temporale (si parla di 6 mesi dopo la conclusione del primo ciclo vaccinale), somministrata al fine di mantenere nel tempo o ripristinare un adeguato livello di risposta immunitaria, in particolare in popolazioni connotate da un alto rischio, per condizioni di fragilità che si associano allo sviluppo di malattia grave, o addirittura fatale, o per esposizione professionale. Si somministra a chi ha risposto bene alle prime due dosi, ma a distanza di tempo, o (forse) per via delle varianti, ha bisogno di una dose di rinforzo.

Si tratta di pazienti che hanno subito un trapianto, o in attesa di trapianto, con tumori o con patologie autoimmuni. A seguire gli ospiti delle Residenze Sanitarie Assistenziali e gli ultraottantenni in generale e chi è a rischio per problemi di salute o ha un “elevato livello di esposizione” (sanitari). Nella scorsa stagione sono stati registrati «solo» 2 milioni 400 mila casi di influenza (rispetto ai 7,6 milioni del 2019-2020). È però possibile che l'influenza torni ad essere più aggressiva, man mano che le misure preventive saranno dismesse (mascherine, distanziamento, igiene delle mani). Il vaccino antinfluenzale, come l'anno scorso, permetterà di evitare confusioni diagnostiche dato che alcuni sintomi sono simili a quelli di Covid. Con il Comunicato n. 66 dell'8 ottobre 2021 il Ministero della Salute dichiara: “Alla luce delle ultime deliberazioni di EMA (AGENZIA EUROPEA PER I MEDICINALI, ndr) via libera alla terza dose (booster) di vaccino per i fragili di ogni età e per tutti gli over 60 sempre dopo almeno sei mesi dal completamento del ciclo primario di vaccinazione”. Altra cosa dalla terza dose addizionale di vaccino Covid è la dose “booster”, ovvero una dose di richiamo anti Covid dopo il completamento del ciclo vaccinale primario, a distanza di un determinato intervallo temporale (si parla di 6 mesi dopo la conclusione del primo ciclo vaccinale), somministrata al fine di mantenere nel tempo o ripristinare un adeguato livello di risposta immunitaria, in particolare in popolazioni connotate da un alto rischio, per condizioni di fragilità che si associano allo sviluppo di malattia grave, o addirittura fatale, o per esposizione professionale. Si somministra a chi ha risposto bene alle prime due dosi, ma a distanza di tempo, o (forse) per via delle varianti, ha bisogno di una dose di rinforzo.

Fonte: <https://www.ilgiornale.it/news/cronache/terza-dose-e-vaccino-anti-influenzale-c-lok-somministrazione-1979273.html>

TERZA DOSE VACCINO ANTICOVID E VACCINO ANTINFLUENZALE



L'IMPORTANZA DELLA VITAMINA D

di *Giulia Tropea*



La forma attiva della vitamina (calcitriolo o 1,25-diidrossivitaminina D) si lega a un recettore specifico presente sulla superficie delle cellule e può così svolgere la propria azione, collegata soprattutto, ma non solo, al buon funzionamento del metabolismo delle ossa. Il recettore non si trova solo a livello delle cellule dell'apparato scheletrico, ma anche in molti altri tipi cellulari, da quelli del sistema immunitario a quelli di stomaco, rene, prostata e cervello. Non c'è quindi da stupirsi se gli effetti della vitamina D interessino così tanti aspetti della salute umana.

La quantità di vitamina D contenuta negli alimenti è infatti scarsa, mentre secondo le stime dell'Istituto Superiore di Sanità, il 90% del fabbisogno di questo composto si ottiene grazie all'esposizione al sole. Tra i cibi che ne sono più ricchi ci sono alcuni pesci con elevato contenuto di grassi (come il salmone), l'olio di pesce, il tuorlo d'uovo o alcuni alimenti addizionati, come latte e cereali. Assumere una quantità maggiore di questi prodotti, all'interno sempre di un'alimentazione varia ed equilibrata, è in genere privo di rischi, mentre prima di ricorrere a integratori è fondamentale parlare con il medico: non solo sono raramente necessari, ma possono anche interferire

con l'effetto di alcuni farmaci **p i u t t o s t o** comuni (alcuni diuretici o farmaci per ridurre il colesterolo). Le soglie di vitamina D da considerare minimamente "ottimali" (e che si misurano con un prelievo di sangue) sono quelli compresi tra 20 e 40 ng/mL. La carenza di vitamina D potrebbe anche facilitare lo sviluppo e la progressione di molte "malattie della civilizzazione", come disturbi cardiovascolari, diabete, malattie autoimmuni e cancro. I ricercatori stanno valutando il potenziale ruolo della vitamina D anche nella prevenzione e cura dell'influenza stagionale e nello sviluppo di alcune malattie autoimmuni (diabete di tipo 1, lupus eritematoso sistemico) e neurologiche (Parkinson, Alzheimer). Si sta poi studiando il legame tra vitamina D e microbiota intestinale, l'insieme dei microbi che popolano l'intestino.

È stato infine ipotizzato da alcuni studi l'uso della vitamina D nella terapia contro Covid-19, ma mancano solide conferme.

Fonte: <https://bit.ly/3b9a1a0>

COME PROTEGGERE LA PELLE DA MASCHERINA E GEL IGIENIZZANTE

di *Giulia Tropea*

La mascherina protettiva (Ffp2, chirurgica o di stoffa) produce un microambiente ovviamente diverso rispetto alla cute libera. Occorre quindi rinfrescare la pelle del viso con detergenti non aggressivi, applicare un dermocosmetico funzionale che possa spegnere le infiammazioni e soprattutto massaggiare bene le creme per farle assorbire prima di indossare la mascherina necessaria per proteggersi dal Sars Cov 2.

Così si aiuta la propria pelle quando si soffre acne, rosacea o altre malattie della cute. In particolare occorre prestare maggior cura nello spalmare i prodotti utilizzati facendoli ben assorbire. In caso contrario si crea una doppia copertura: quella della crema e quella della mascherina che produrranno inevitabilmente sofferenza alla cute. Consigli che arrivano dal 94esimo Congresso nazionale della SIDeMaST, la Società Italiana di

D e r m a t o l o g i a medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse.

Le mascherine non danno disturbi alle persone con una pelle sana che le portano peraltro per tempi spesso contingentati. Diverso, naturalmente, è il caso di medici, infermieri e del personale che lavora nei reparti Covid: tutti abbiamo visto i segni sul viso causati dall'indossarle per ore e ore. Per tutti gli altri non ci sono controindicazioni né possibili sensibilizzazioni. Anzi paradossalmente la mascherina tende ad idratare la pelle in quanto con il proprio respiro si crea un



microambiente caldo umido.

Le unghie e la pelle delle mani in questo periodo sono sottoposte ad un maggiore stress, perché se una persona adulta lava le mani dalle 6 alle 10 volte in condizioni normali, oggi tendiamo a duplicare questo numero. Inoltre, quando entriamo nei negozi, nei bar usiamo sostanze chimiche, gel detergenti e antimicrobici e questo accade almeno 20-30 volte al giorno. Chi lavora negli ospedali o negli ambulatori ancora di più. La conseguenza è una forte disidratazione sulla cute. Il primo

consiglio è privilegiare l'acqua e il sapone rispetto al gel sanificante. Ma poiché entrambi disidratano la pelle e indeboliscono le unghie, l'incidenza di dermatite irritativa può aumentare. E con l'inverno e il freddo il tutto peggiora. Per cui il consiglio è lavarsi sempre le mani con attenzione avendo però cura di usare sempre una crema idratante dopo la detersione.

Fonte: <https://www.dire.it/03-11-2020/212126-mascherine-e-gel-come-proteggere-la-pelle/>

SULL'INVECCHIAMENTO DEL CERVELLO

di Giulia Tropea



L'invecchiamento cerebrale è un problema abbastanza diffuso: una maggiore irritabilità, instabilità dell'umore, reazioni spropositate a stimoli sensoriali di lieve entità, diminuzione della memoria e della capacità di concentrazione, sono alcuni fra i sintomi della patologia. In caso di invecchiamento cerebrale, circa un milione di neuroni all'anno vengono persi e con essi le loro funzioni più importanti.

Alcune abitudini accelerano l'invecchiamento del nostro cervello.

1. **Bere troppi alcolici:** il consumo eccessivo di alcol influisce in una zona chiamata ippocampo che, in chi beve regolarmente alcolici, produce poche cellule nervose.
2. **Condurre una vita sedentaria:** diversi studi hanno documentato che l'insorgenza della demenza senile è collegata ad una vita troppo sedentaria, chi fa sport ha l'88% in meno di probabilità di svilupparla.
3. **Tralasciare le amicizie:** la vita sociale è fondamentale per il cervello. Chi coltiva relazioni sociali ha un declino molto più lento con l'avanzare dell'età. Potrebbe essere collegato al fatto che le relazioni abbassano i livelli di stress, principale nemico della salute di questo organo.
4. **Trascurare il cuore:** sono molti gli esperti che collegano la salute di questi due organi. Malattie dell'apparato circolatorio, diabete e ipertensione, molto spesso, sono precursori di demenza.
5. **Fumare:** oltre che causare danni importanti ai polmoni, fumare può portare allo sviluppo dell'Alzheimer, in molti casi raddoppiando l'incidenza.
6. **Dormire poco e male:** il nostro corpo ha bisogno dalle 7 alle 9 ore di sonno a notte; dormire in maniera irregolare potrebbe aumentare il declino cognitivo.
7. **Sforzare l'apparato uditivo:** affaticare l'orecchio con suoni eccessivi, utilizzo frequente di cuffie possono portare alla perdita dell'udito. Alcuni esperti la collegano a casi di demenza senile.
8. **Respirare aria inquinata:** vivere in ambienti dove l'aria è di bassa qualità può portare a un cambio della struttura

cerebrale, accelerando l'invecchiamento del cervello e creando condizioni che potrebbero portare al declino cognitivo.

9. **Concedersi poco relax:** come per il sonno, non concedersi i giusti tempi di svago e riposo, potrebbe portare alcune persone a vivere sotto stress cronico e ansia. Nemici del cervello, potrebbero facilitare l'insorgere dell'Alzheimer.
10. **Non proteggere la testa:** anche piccole cadute, alle quali molto spesso non diamo peso, potrebbero incidere sulla salute di questo organo. È per questo motivo che diventa fondamentale indossare le giuste precauzioni, come un caschetto, durante una gita in bicicletta o una passeggiata in montagna.
11. **Mangiare cibi poco sani:** non è solamente una questione di estetica. Abusare del consumo di cibi "spazzatura" può portare a diverse malattie, tra cui l'obesità. Una dieta sana, oltre a mantenerci in forma, riduce l'incidenza dell'Alzheimer del 53%. I cibi che aiutano a mantenere sano il cervello sono: mirtilli, vegetali a foglia larga, frutta secca, pesce, fagioli e pollame. Anche il vino, se assunto con moderazione, può aiutare a mantenere giovane il cervello.
12. **Non allenare la mente:** a volte preferiamo essere pigri anche mentalmente, non considerando che stimoli, sfide, esercizi di logica permettono di mantenere il cervello in allenamento. Questo riduce il rischio di sviluppare demenza.
13. **Smettere di imparare:** studiare, imparare cose nuove, essere curiosi, oltre che aumentare la nostra cultura personale, sono attività che mantengono giovane il cervello. Henry Ford diceva: "Chiunque smetta di imparare è vecchio, che abbia venti od ottant'anni. Chiunque continua ad imparare resta giovane. La più grande cosa nella vita è mantenere la propria mente giovane".

Fonte: <https://www.psicologiacontemporanea.it/blog/come-prevenire-il-declino-cognitivo/>

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

CREDERCI SEMPRE!

Ciao a tutti, sono Anna:

La mia storia, raccontarla non basterebbe un libro! Ci provo riassumendo all'essenziale...

Sono nata in un pomeriggio di giugno, sole caldo, cielo limpido... ma quel che doveva essere una gioia si è trasformato ben presto in un dolore, dolore per i miei e tutta la famiglia... La piccola Anna non era come gli altri bambini era già malata, di una malattia all'epoca rarissima: Malattia di Blackfan-Diamond, Sindrome di Aase-Smith, con tutti i segni che annunciavano che la sua vita sarebbe stata particolare...

Per me avevano riservato poche speranze, ma io non ho mai mollato, una minuscola creatura che sin dal primo minuto ha combattuto per vivere!

Ci credevo allora e ci credo adesso, perchè la vita è un dono meraviglioso: che tu sia sano o con problemi di salute, sei vivo ed è questo ciò che conta.

Sono sopravvissuta nell'incredulità di medici e familiari e sono diventata una bambina vivace. Certo l'ospedale era la mia seconda casa e con me c'era sempre la mia cara mamma, che non mi lasciava mai. Di questo mi dispiacevo, sapevo che a casa c'era mio fratello, un ragazzo che aveva anche lui bisogno della sua mamma, questo è il mio unico grande rimpianto...

Fra controlli, cure e tentativi sono diventata una bella ragazzina, ho cominciato a divertirmi con gli amici e avevo una vita normalissima.

Ho iniziato a scoprire l'amore, i sentimenti, sempre con l'idea e consapevolezza che forse nessun ragazzo avrebbe avuto il coraggio di dividere la sua vita con me, potevo capire che certe situazioni non sono semplici da gestire. Poi invece è arrivato lui: Luca, il mio bel marito. Quest'anno festeggeremo 13 anni di matrimonio. Chi l'avrebbe mai detto!!!

Dato che lui è padovano e io sono napoletana, i miei genitori temevano altre sofferenze, mi avevano sempre tenuta sotto una campana di vetro e io fino a quel momento non ero mai riuscita a staccare il cordone ombelicale con la mia famiglia di origine, però questa volta, testarda come un mulo, ho continuato per la mia strada, volevo lui e sono andata a prenderlo, così si fa, no???

Nel 2008 ad ottobre ci siamo sposati. E proprio il giorno del mio matrimonio ho cominciato a stare male, ma associavo tutto allo stress del periodo, ai preparativi, ai viaggi nord-sud...

Sono passati alcuni mesi, ma io stavo sempre più male, ma continuavo a credere che tutto dipendesse dalla mia malattia di base, finchè una notte di dicembre ho cominciato a vedere



tutto bianco; no, non era neve, ma un mancamento, sono svenuta girandomi nel letto, di corsa al pronto soccorso e lì mi è arrivata la diagnosi di Ipertensione Polmonare.

Ho dovuto sistemare e curare prima la mia malattia originaria che nel frattempo si era aggravata, poi sono

stata trasferita a Bologna dove ho conosciuto tutti voi.

Dopo le prime cure, allora il Tracleer, sono stata subito meglio.

Attualmente sono in cura con Opsumit e Revatio.

Ecco questa è la mia storia in breve, ma ne ho passate tante che ancora adesso resto ferma a pensare e l'unica cosa che so per certo è che i miracoli esistono e non bisogna mai smettere di crederci!

Anche io ho i miei momenti dove manderei tutto all'aria, ma poi mi ricordo che ci sono persone a fianco a me che meritano il mio coraggio, la mia forza e la mia testa dura per affrontare le cose...

Non voglio insegnare niente a nessuno voglio solo dire che i problemi sono fatti per essere risolti nella vita, che sia la salute, il lavoro, l'amore, non smettete mai di credere in voi!

Anna Cassese

da sinistra: Daniele, Francesco, Marcello, Davide, Carmine, Alfonso, Antonio, il papà, Salvatore (fratello di Emanuele, ha in mano la sua foto), Lucio, Domenico, Roberto, Roberto, Giuseppe e Gennaro



Salve Presidente, le invio qualche foto e un breve racconto in versi.

Giusto qualche notizia:

- Il suo gruppo rock preferito "Blink 182" e il suo batterista preferito è "Travis Barker", batterista dei Blink 182.
- Il suo personaggio preferito della saga di Dragon Ball è Vegeta.
- Il tè al limone è la sua bevanda preferita.
- La Juventus è la sua squadra del cuore.
- La California è la sua meta rimasta inasaudita.

Ugo Cordasco



Con il cuore che batte... come un rullante

Questa estate ho parlato con Ugo Cordasco, mi ha chiamato con voce sommessa, ma ferma, per dirmi che dopo la scomparsa di suo figlio Emanuele, un gruppo di amici aveva deciso di donare ad AIPI il "montepremi" che avrebbe dovuto vincere chi si fosse aggiudicato il campionato del Fantacalcio. Questo gesto, oltre che lodevole, ha colpito la mia coscienza... quanta gioia c'è in questo gruppo di ragazzi? Quanto contano l'amicizia e la famiglia? Quanto amore ci vuole per andare da un papà che ha perso il proprio ragazzo e mettergli a disposizione una donazione? L'ho accettata di cuore, ringraziando infinitamente Ugo e tutti questi ragazzi.

È passata appena qualche settimana e ci siamo sentiti con Ugo che mi ha stupito di nuovo: gli amici di Emanuele, in occasione del compleanno del figlio, hanno organizzato una partita di calcetto in onore del loro amico e con l'occasione hanno raccolto delle offerte per AIPI. Questi ragazzi hanno predisposto due squadre, una con divisa bianca e una con divisa nera, di modo che nella foto di gruppo potessero uscire i colori della Juventus, squadra di cui Emanuele era tifoso... unici! Ugo, che è un papà attento a tutto, mi ha raccontato di come, attraverso questi giovani incredibili, dai sentimenti puri, ha potuto conoscere ulteriori sfumature del carattere e del modo di essere di suo figlio.

Con queste poche parole, vorrei ringraziare personalmente Ugo, che ha voluto condividere con noi un momento personale e doloroso della propria vita e vorrei ringraziare anche tutti gli amici di Emanuele!

Non solo per la donazione... ma per averci ricordato in maniera limpida e sincera cosa conta nella vita, quali sono i "valori" che non dobbiamo perdere, quanto amore si riceve nel donare, nel condividere, soprattutto in questo periodo storico in cui il singolo vince sul gruppo, in cui tutti siamo nascosti dietro agli schermi dei nostri telefoni, soli... questi ragazzi ci hanno ricordato che l'unione fa la forza e che, anche nella tristezza, "Omnia vincit amor et nos cedamus amori" (l'amore vince tutto, arrendiamoci anche noi all'amore).

Leonardo Radicchi

IL CAVALIERE DAL SORRISO LUCENTE

*E il cavaliere dal rosso mantello
affrontò dure battaglie
contro draghi di fuoco
e mostri dalla spessa corazza.*

*Ma la sua spada,
lucente come il suo sorriso,
non mancava un colpo e ad ogni fendente
mostri e draghi cadevano ai suoi piedi.*

*Non mancarono momenti belli
e spensierati con amici e familiari
ma la sua vocazione
lo riportava in battaglia.*

*Una notte però finì in un agguato
e nonostante la sua forza
e il suo coraggio
non riuscì a sfuggire al suo destino.*

*Ora continua dall'alto la sua battaglia
stavolta però senza spada e destriero
ma solo con quel suo sorriso
lucente e disarmante.*

Ugo Cordasco

LO SPAZIO DEL SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

BREVE STORIA DELLE OLIMPIADI E QUALCHE CURIOSITÀ

di Gabriele Valentini

I Giochi olimpici dell'era moderna sono un evento sportivo quadriennale che prevede la competizione tra i migliori atleti del mondo in molte discipline sportive praticate nei cinque continenti. Il nome è stato scelto per ricordare i tornei storici dell'Antica Grecia, presso la città di Olimpia.

La prima edizione si svolse nel 776 a.C., essenzialmente una manifestazione locale durante la quale veniva disputata una sola gara di corsa. Poi si aggiunsero altre discipline, accrescendone l'importanza e pure la rilevanza religiosa, in onore di Zeus. I vincitori erano ammirati e venivano immortalati dagli artisti; per tutta la durata venivano sospese le guerre in Grecia: la cosiddetta tregua olimpica. La partecipazione era riservata ai greci liberi che potessero vantare antenati ellenici. La necessità di dedicare molto tempo agli allenamenti comportava che solo i membri delle classi più facoltose potessero prendere in considerazione l'iscrizione; venivano esclusi schiavi, barbari (cioè gli stranieri), assassini, sacrileghi e le donne.

I Giochi persero gradualmente importanza con l'aumentare del potere Romano in Grecia; sorsero problemi legati alla corruzione all'interno delle competizioni, nonché alla sicurezza delle manifestazioni. L'avvento del cristianesimo ebbe un'influenza determinante sul loro declino, fino all'estinzione: allorché divenne la religione ufficiale dell'Impero Romano, i vescovi e gli scrittori cristiani (tra cui Sant'Agostino) palesarono la loro avversione per tali "riti pagani" e la repulsione verso l'agonismo. Fu così che, nel 393 d.C., l'imperatore Teodosio (dietro l'influenza del vescovo di Milano, Ambrogio) li vietò, decretandone la fine. La memoria rimase però viva, esercitando fascino ed inducendo, nell'età moderna, a dei revival: nel XVII secolo si tenne in Inghilterra un festival sportivo denominato proprio "Olimpiade". Successivamente, eventi simili (sebbene su piccola scala) vennero organizzati pure in Grecia e in Francia (le "Olimpiadi della Repubblica" al tempo della Rivoluzione francese).

L'interesse nella rinascita dei Giochi olimpici crebbe allorché le rovine dell'antica Olimpia tornarono alla luce per mano degli archeologi tedeschi (metà del XIX secolo).

Il barone Pierre de Coubertin

Contemporaneamente il barone francese Pierre de Coubertin



(passato alla storia anche per l'adagio "nello sport l'importante non è vincere, ma partecipare") stava cercando una motivazione alla sconfitta nella guerra franco-prussiana (1870-1871). Ritenendo che i suoi connazionali non avessero ricevuto un'adeguata educazione fisica, si impegnò assiduamente per migliorarla. Voleva anche trovare un modo di avvicinare

le nazioni, permettendo ai giovani di tutto il mondo di confrontarsi con lo sport piuttosto che in guerra.

Presentò in pubblico le sue idee, riscosse notevole seguito e venne deciso che i primi Giochi Olimpici dell'era moderna si sarebbero svolti nel 1896 ad Atene, in Grecia. Per la pianificazione fu fondato il Comitato Olimpico Internazionale (CIO), sotto la presidenza greca.

Fu un indubbio successo, il più grande evento sportivo internazionale mai organizzato: ben 241 atleti. Il CIO decise che le Olimpiadi avrebbero dovuto essere itineranti, ospitate di volta in volta in una nazione diversa. Le successive furono infatti assegnate a Parigi, Francia.

A partire dal 1924 vennero istituiti anche dei Giochi Olimpici specifici per le discipline invernali. Inoltre, dal 1960 si tennero a Roma anche le Paralimpiadi, competizioni per atleti diversamente abili.

I Giochi Paralimpici

Pensati come Olimpiadi parallele, prendono il nome proprio dalla fusione del prefisso "para" con la parola Olimpiade e i suoi derivati.

Già nel 1948 fu organizzata una competizione sportiva per veterani della seconda guerra mondiale con danni alla colonna vertebrale o varie menomazioni; nel 1952 si aggiunsero atleti olandesi, dando quindi un certo carattere internazionale.

All'edizione di Roma 1960 parteciparono 400 atleti in rappresentanza di 23 Paesi, segnando la nascita delle Paralimpiadi nell'attuale forma. Nel 1976 parteciparono per la prima volta atleti con disabilità diverse dalla paraplegia e, nel medesimo anno, si tenne in Svezia pure l'edizione invernale.

Il logo dell'IPC (International Paralympic Committee ossia il Comitato Paraolimpico Internazionale) è composto da tre *agitos* (dal latino "agito", ovvero "io mi muovo") in rosso, blu e verde: i colori più utilizzati nelle bandiere dei paesi del mondo che simboleggiano mente, corpo e spirito.





È un simbolo in movimento attorno a un punto centrale, il che enfatizza il ruolo dell'IPC come aggregatore degli atleti da ogni provenienza e con diverse abilità, suddivisi in categorie molto minuziose e in continua evoluzione.

Interferenze con le Olimpiadi: guerre, politica e... pandemia

Contrariamente alle speranze del barone De Coubertin, le Olimpiadi non impedirono le ostilità: varie edizioni furono cancellate a causa delle guerre mondiali ed, inoltre, i vincitori impedirono agli sconfitti di partecipare.

Ad esempio, Berlino 1936 fu utilizzato come strumento di propaganda dal Partito Nazionalsocialista Tedesco dei Lavoratori. In quelle Olimpiadi, lo sportivo tedesco Luz Long diede a Jesse Owens (atleta di colore, americano) consigli utili a vincere il salto in lungo, nonostante fosse un suo avversario; questo gesto, che suscitò un notevole scalpore, viene considerato da molti un fulgido esempio di "vero spirito olimpico". L'URSS non prese parte ai Giochi fino ad Helsinki 1952, organizzando varie edizioni delle internazionali Spartachiadi. Paesi Bassi, Spagna e Svizzera rifiutarono di partecipare a Melbourne 1956 in segno di protesta per la repressione sovietica della rivolta ungherese; inoltre anche Cambogia, Egitto, Iraq e Libano evitarono i Giochi a causa della crisi del canale di Suez.

Il massacro di Monaco di Baviera fu un evento terroristico tristemente noto avvenuto durante le Olimpiadi estive del 1972 in Germania Ovest. Un commando dell'organizzazione terroristica palestinese Settembre Nero irruppe negli alloggi degli atleti israeliani, sequestrandone una parte ed uccidendoli. Dal 1992 il CIO in occasione di ogni Olimpiade chiede ufficialmente e formalmente alla comunità internazionale (con il supporto dell'ONU) di osservare la tregua olimpica.

Com'è noto, nella primavera del 2020 fu annunciato il rinvio al 2021 sia delle Olimpiadi che delle Paralimpiadi per la pandemia di COVID-19. Per tale motivo, per la prima volta nella storia dei Giochi Olimpici estivi, la manifestazione si è disputata in un anno dispari e, per l'emergenza sanitaria, sostanzialmente senza pubblico.

Il CIO e i simboli olimpici

Il Comitato Olimpico Internazionale (la cui sede è a Losanna, Svizzera) è la massima autorità del Movimento Olimpico, col ruolo di promuovere sport per tutti, senza distinzioni; garantisce la regolare organizzazione ed incoraggia fortemente la promozione dello sport femminile, dell'etica sportiva e dello sport "pulito", senza doping. Le regole e le linee guida in base alle

quali opera sono delineate nello Statuto Olimpico.

L'immagine più nota è costituita dai cinque cerchi, intrecciati in campo bianco, a simboleggiare i continenti (Oceania, Asia, Africa, Europa e America). La trama rappresenta l'universalità dello spirito olimpico. I colori scelti sono blu, giallo, nero, verde e rosso che - col bianco dello sfondo - erano presenti nelle bandiere di tutte le nazioni nel momento in cui furono scelti, nel 1920.

Il motto ufficiale è "Citius, Altius, Fortius - Communiter", traducibile come "più veloce, più alto, più forte - insieme".

Solo il primo posto, sul podio, merita una posizione sopraelevata; secondo e terzo si trovano invece allo stesso livello.

Le cerimonie di apertura e di chiusura

Al conto alla rovescia seguono danze, canti e coreografie ispirate al folclore ed alla storia del paese ospitante. Poi la sfilata dei partecipanti, con gli atleti divisi per nazione, in ordine alfabetico della lingua di casa con due sole eccezioni: la Grecia per prima ed, appunto, il paese ospitante per ultimo. Ogni delegazione nazionale è preceduta dal portabandiera, un ruolo di grande onore: spesso infatti viene assegnato ad uno degli atleti più rappresentativi.

All'arrivo di tutti, il capo di Stato del Paese organizzatore apre formalmente le competizioni, viene suonato l'inno olimpico ed issata la bandiera. Tutti i portabandiera si riuniscono attorno ad un podio, dove un rappresentante degli atleti e uno dei giudici di gara (entrambi del paese ospitante) pronunciano il giuramento, impegnandosi a nome di tutti a gareggiare e a giudicare secondo le regole del CIO.

Infine la torcia con la fiamma olimpica - accesa tempo addietro ad Olimpia - entra nello stadio; all'ultimo tedeforo (un atleta famoso o una celebrità del paese ospitante) spetta il compito di accendere il braciere, il cui fuoco arderà per tutta la durata dei Giochi. Contemporaneamente vengono liberate delle colombe, simbolo di pace.

La cerimonia di chiusura è più sobria, meno formale. Gli atleti entrano nello stadio senza distinzione per nazione. Vengono issate le bandiere del paese ospitante, della Grecia, del paese futuro ospitante con i rispettivi inni. Segue l'invito aperto ai giovani del mondo a raccolta per l'edizione successiva. La bandiera olimpica viene calata e consegnata al sindaco della nuova città ospitante. Infine, la fiamma olimpica viene spenta mentre impazza uno sfavillante spettacolo pirotecnico.

Le discipline olimpiche

Soltanto cinque sport sono sempre stati presenti sin dal 1896: atletica leggera, ciclismo, scherma, ginnastica artistica e nuoto.

LO SPAZIO DEI SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

Nella versione invernale: sci di fondo, bob a quattro, pattinaggio di figura, hockey su ghiaccio, combinata nordica, salto con gli sci e pattinaggio di velocità.

Negli ultimi anni il CIO ha inserito nuovi sport, tra cui beach volley, skateboard (nel 2020), snowboard, sci alpino, slittino, curling, biathlon. Fino al 1992 trovavano posto anche i cosiddetti "sport dimostrativi", che si svolgevano contestualmente agli altri eventi ma le cui medaglie non facevano parte del conteggio ufficiale. Spesso si trattava di attività molto popolari nel paese ospitante ma... poco note a livello mondiale (ad esempio, la palla vasca a Barcellona 1992).

Dilettanti e professionisti

Secondo De Coubertin gli atleti non dovevano gareggiare per denaro ed i professionisti non erano ammessi; ciò ha generato diverse controversie.

Ad esempio, nelle Olimpiadi invernali di Garmisch-Partenkirchen 1936, gli sciatori svizzeri ed austriaci boicottarono per protestare contro l'esclusione dei maestri di sci, ritenuti

professionisti perché guadagnavano denaro dalle lezioni. Peraltro molti atleti dell'Europa orientale erano ufficialmente dipendenti statali (il fenomeno dell'atleta di Stato), in realtà stipendiati per allenarsi quotidianamente quindi dilettanti di nome, ma non di fatto.

Con il tempo ci si rese conto che la distinzione tra dilettanti e professionisti non aveva più molto senso, fino ad eliminarla dagli anni novanta. Questo permise, tra l'altro, agli USA di schierare per la prima volta a Barcellona 1992 una squadra di pallacanestro costituita dai migliori giocatori del campionato professionistico americano, il celeberrimo "Dream Team" ("la squadra dei sogni"), che vinse senza rilevanti difficoltà.

Nel calcio versione maschile, dove il professionismo è molto diffuso, l'unico vincolo riguarda l'età: per ogni squadra sono ammessi al massimo 3 "fuoriquote" che abbiano superato i 23 anni.

Competizioni artistiche

Non tutti sanno che nelle prime edizioni "moderne" si com-

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

Cari pazienti, soci e amici, vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle nostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarcì per condividere le nostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI. Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari, ma anche ai medici che leggono la nostra rivista, pertanto cerchiamo di raccontarle in maniera oggettiva, non tralasciando ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio positivo e di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro che ci leggono e che sono all'inizio di questo percorso.

Vogliamo raccontare la verità, ma per deontologia (AIPInews è una testata giornalistica) e per educazione dovremo omettere nomi di professionisti e ospedali citati con accezione negativa, trovando insieme a voi un modo per raccontare le vostre esperienze senza offendere nessuno.

Analogamente, dobbiamo parlare dei farmaci con molta cautela. Dire che abbiamo sospeso un farmaco perché aveva effetti negativi o non funzionava potrebbe spaventare tutti coloro che, mentre leggono le nostre parole, sono in cura con quel farmaco. Sappiamo bene che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco: ricordiamolo sempre, soprattutto quando parliamo di situazioni difficili, e cerchiamo sempre di sottolineare come sono stati risolti i problemi che abbiamo incontrato. AIPI non prende posizione in merito a un farmaco piuttosto che a un altro, non è un ambito di nostra competenza, ma di competenza esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei farmaci e delle nostre situazioni

individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi.

Infine vorremmo coinvolgerci in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, che vanno oltre il percorso della malattia che ognuno di noi ha avuto, che raccontano di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Io per esempio ho raccontato del mio percorso da malato, poi ho raccontato della mia luna di miele in Cina, poi della nascita della mia prima bambina e infine di alcuni ricordi della mia adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiamo cambiato il mio modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la nostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, dicitci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualunque siano i nostri sogni.

Tutti i giorni siamo bombardati da brutte notizie: tv, radio e social non fanno altro che attirare la nostra attenzione attraverso un'informazione densa di eventi tragici e macabri. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare: le buone notizie alla base di tutto, perché donare un sorriso, donare una speranza... è donare la vita. *Leonardo Radicchi*

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

peteva anche a livello artistico, culturale ed intellettuale, su ispirazione dei giochi panelenici della Grecia antica.

A partire dall'edizione di Stoccolma 1912 fino a Londra 1948, i Giochi compresero perciò le arti figurative (scultura e pittura), la musica (canto e orchestra), l'architettura (progettazione e urbanistica), la letteratura (epica e poesia).

Successivamente, a causa della maggiore difficoltà a dimostrare e giudicare la condizione dilettantistica dei concorrenti, i Giochi si svolsero senza questi contributi culturali, proseguendo nella veste attuale.

Curiosità

E per concludere, ecco alcune curiosità e fatti bizzarri legati ai Giochi Olimpici!

Nell'antica Grecia, gli atleti non si preoccupavano degli sponsor, della sicurezza o della moda: gareggiavano nudi.

Con la Prima Olimpiade del 776 a.C. si effettuarono pure i primi "controlli antidoping": uno dei sacerdoti prima di ammettere gli atleti alle gare ne odorava il fiato. Se avvertiva profumo di vino, li squalificava.

La torcia portata dai tedofori ha viaggiato pure sul Concorde, sul dorso di un cavallo, di un cammello, in una canoa e persino... sott'acqua. Da spenta è stata anche portata diverse volte nello Spazio!

Torcia e fiamma Olimpica devono ardere per tutta la durata dell'evento. Nel caso in cui si spengano, possono essere riaccese solo con una fiamma di riserva a sua volta accesa in Grecia (e mai con un accendino qualsiasi!).

I seguenti sport (!!!) non ne fanno più parte: il nuoto sincronizzato in singolo, il tiro alla fune, l'arrampicata sulla corda, la mongolfiera, il duello con le pistole, la bici in tandem, la corsa ad ostacoli nuotando e il tuffo in lungo. Fortunatamente, sparare ai piccioni vivi fu incluso solo nel 1900, a Parigi.

Abebe Bikila, il primo atleta di colore a vincere la maratona (Roma 1960), corse scalzo in quanto negli allenamenti per strada aveva sofferto parecchio indossando le scarpe dello sponsor tecnico dei Giochi. Sempre in tale disciplina, nel 1904 un corridore fu squalificato perché gareggiò in gran parte in... macchina!

Lo statunitense Johnny Weissmuller, atleta provetto, negli anni Venti vinse ben 5 medaglie d'oro nel nuoto. Successivamente si "riciclò" nel cinema, interpretando il ben noto personaggio di Tarzan in 12 film di successo.

Durante Berlino 1936, due giapponesi del salto con l'asta arrivarono a pari merito al secondo posto; invece di ripetere la



gara, tagliarono le medaglie d'argento e di bronzo e fusero insieme le due metà diverse.

Nel quartetto polacco che disputava la staffetta della corsa 4x100 a Tokyo 1964 spiccava un'atleta particolarmente dotata che portò la squadra alla vittoria. Tre anni dopo, esami clinici dimostrarono che era in realtà... un uomo e fu ovviamente squalificata o meglio... squalificato.

Il team italiano di tiro a volo del 1980 fu controllato al villaggio olimpico. Uno dei cani antidroga si mise ad abbaiare contro la valigia di un atleta emiliano finché si scoprì il contenuto: un bel prosciutto! Con l'oro di Faith Kipyegon nei 1500 metri femminili a Rio 2016 (Brasile), il suo villaggio in Kenya ha finalmente ottenuto l'elettricità.

Alle recentissime Olimpiadi di Tokyo hanno gareggiato oltre 300 atleti russi, ma non la Russia come nazione. In conseguenza delle sanzioni decise nei confronti del paese dopo la scoperta di una serie di casi di doping definito "di stato", infatti, essi non hanno potuto essere accompagnati dalla nota sigla "RUS", dalla bandiera e dall'inno ufficiale, bensì dall'acronimo "ROC" (Russian Olympic Committee), da una bandiera ad hoc e da alcune note musicali di Tchaikovsky. Inoltre le loro vittorie non hanno contribuito al medagliere ufficiale.

Anche se lo sport non è proprio appannaggio o passione di tutti, c'è qualcosa di magico che circonda le Olimpiadi, un'aurea molto particolare ed intensa e ciò tiene incollati alla TV piccini e meno giovani, senza distinzione di abilità, di talento, di età, di sesso: gli atleti si allenano per anni per dare il massimo e ottenere la performance della vita, spesso in una manciata di secondi o in una singola prestazione.

Ci commuoviamo quindi per i vincitori, siamo solidali, persino empatici con chi perde, gridiamo davanti alla TV. Ci sintonizziamo talvolta su un fuso orario del tutto diverso dal nostro, ci sentiamo un po' più patriottici e... diventiamo pure esperti nel riconoscere colori, bandiere e inni nazionali dell'altra parte del mondo. Viva lo sport, viva le Olimpiadi e forza Azzurri!

Fonti:

- https://it.wikipedia.org/wiki/Giochi_olimpici
- https://it.wikipedia.org/wiki/Giochi_paralimpici
- <https://www.ef-italia.it/blog/language/curiosita-olimpiadi-rio2016-2/#:~:text=Nell'antica%20Grecia%2C%20gli%20atleti,sono%20tenute%20nello%20stesso%20anno>
- https://www.giordanovini.it/Vino_Sport_2
- <https://www.focusjunior.it/news/curiosita-sulle-olimpiadi-fatti-strani-ma-veri/>

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOSTENITORI

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche che hanno desiderio o necessità di allontanarsi dal proprio domicilio per accedere a strutture specializzate nel trattamento dell'IP.

Per essere considerato in difficoltà economiche e accedere quindi al Fondo di Solidarietà, il paziente deve far parte di un nucleo familiare con un valore ISEE ordinario non superiore ai 9.000 euro.

Per permettere a un maggior numero di pazienti di accedere al contributo, il Fondo di Solidarietà rimborsa il 50% delle spese di viaggio e alloggio fino a un massimo di 350 euro. Il rimborso sarà accordato esclusivamente al paziente per se stesso, salvo i casi in cui il paziente abbia assoluta necessità di un accompagnatore. Eventuali eccezioni per condizioni di particolare necessità saranno accuratamente esaminate di volta in volta.

Ricordiamo che il paziente deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5).

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

- Modulo "Fondo di Solidarietà AIPI" (scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo), debitamente compilato.
- Giustificativo rilasciato dalla struttura ospedaliera attestante le giornate di presenza.
- Originali dei giustificativi di spesa (viaggio, alloggio); non saranno considerati validi giustificativi di spesa privi di valore fiscale; si consiglia di conservare una fotocopia della documentazione inviata.
- Fotocopia dell'attestato del valore ISEE del nucleo familiare del paziente.
- Fotocopia della carta di identità del paziente.

La documentazione relativa a ciascuna trasferta presso il centro di cura dovrà essere inviata separatamente. I rimborsi spese saranno effettuati tramite bonifico bancario.

Il modulo di contributo spese "Fondo di Solidarietà AIPI" è scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo, per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it

La documentazione per il rimborso dovrà essere inviata tramite posta ordinaria a Avv. Giulia Tropea, Corso Sempione 84 - 20154 Milano.

Un grazie a tutti i pazienti per il rispetto di queste regole: ci permetterete di erogare rapidamente i rimborsi e consentirete ad altri di accedere agli stessi benefici.

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

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

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi, allegando la contabile di pagamento. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Corso Sempione, 84 - 20154 Milano

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

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Credito Valtellinese SpA - Perugia

IBAN: IT83G0521603001000009002974

BIC SWIFT: BPCVIT2S

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

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della Dichiarazione del 2017, nel 2019 abbiamo raccolto 28.787,48 euro. Eccezionalmente nell'anno 2020 abbiamo ricevuto in anticipo il 5xmille del 2018 con l'importo di 30.045,09 euro, così è stato disposto per favorire le associazioni nel difficile periodo COVID. Dobbiamo continuare a impegnarci a far crescere questa risorsa per noi fondamentale che ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

Dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno. Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Nel prossimo numero potrete trovare le schede da fotocopiare, ritagliare e distribuire ai vostri conoscenti.

Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

Assistenza e informazioni

Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it

cell +39 391 4805050 è a vostra disposizione per:

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

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

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant scaricabile dal nostro sito ai link:

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

https://www.aosp.bo.it/files/case_accoglienza.pdf

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno

AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5

AIPInews n. 37/2012, pag. 6

AIPInews n. 61/2018, pag. 4-5

Potete trovare i numeri arretrati di AIPInews sul sito:

<https://www.aipiitalia.it/site/download/>

Prima di fare richiesta ad AIPi vi raccomandiamo di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un accompagnatore (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

- Numeri utili

Cardiologia

Segreteria IP: fax +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008

e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

lunedì e mercoledì 8.30-15.30

martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

Solo urgenze ore 14.00-17.00 mart./ven. - tel +39 051 214 3113

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

Bassa intensità IP - Infermieri

tel. +39 051 214 4465

Ufficio Cartelle Cliniche

tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno

dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

- Orari di visita feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

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

ATTENZIONE: in conseguenza delle restrizioni causate dall'emergenza COVID-19 ricordiamo che Giulia Tropea non sarà presente in ospedale fino a fine emergenza.

Inviare la vostra e-mail

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

Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a dicembre 2021. Ringraziamo coloro che con i loro contributi rendono AIPInews sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri sostenitori in Italia e all'estero.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni e molte altre informazioni utili per raggiungere Bologna, per il ricovero ecc. sono scaricabili dal sito www.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I PAZIENTI A BOLOGNA

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

AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

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

Tariffa di 70 € con prima colazione in doppia uso singola

Tariffa di 80 € con prima colazione in camera matrimoniale

Sconto del 20% al ristorante.

Per lunghi periodi preventivi su misura

PARCHEGGIO QUICK Via G. Zaccherini Alvisi, 12

Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 alla settimana). Per dubbi o maggiori informazioni telefonare allo 081 19130225.

SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e

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

FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126

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

FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108

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

TETTO AMICO

Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto/periodi lunghi di osservazione per i pazienti e i sostenitori.

BAR "AL TRAMEZZINO" Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Contattateci per informazioni e assistenza



Per informazioni generali
Pisana Ferrari
+39 329 9214217
pisana.ferrari@gmail.com



AIPI voce amica
Per condividere esperienze
con un'altra paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00
+39 338 3021382



AIPI voce amica
Per condividere esperienze
con un altro paziente:
Leonardo Radicchi
+39 392 5003184 ore serali



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



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



Redazione AIPInews
Giacinta Notarbartolo di
Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

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



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



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



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



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



Depliant e gadgets:
Depliant, penne, portapillole,
borsine di tela ecc.
CD di rilassamento e di Yoga
a cura di Marina Brivio
Centro Yogamandir (MI)/AIPI



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



**Manuale AIPI su
CPCTE, Cuore
Polmonare Cronico
Tromboembolico**
Diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica



**Guida AIPI al
trapianto di polmoni**
Vademecum per i
pazienti IP che devono
affrontare il trapianto
di polmoni

Come sostenere AIPI

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

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

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

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook, su Twitter, su YouTube e ora anche su Instagram!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha ampiamente superato i 3.000 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome [@AipiOdv](https://twitter.com/AipiOdv) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UC...) e seguiteci ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv/)!