

## Assemblea annuale dei soci 1° aprile 2007

- Relazioni, foto e commenti

## Aggiornamento scientifico

- Evoluzione delle conoscenze scientifiche sull'IP
- Revatio/sildenafil sul mercato italiano

## Notizie dall'Italia

- 1° Manifestazione nazionale dei malati rari



Francesco Lojacono 1838-1915

## Spazio dedicato ai Soci

- Come affrontare l'estate
- Una fresca ricetta
- L'oroscopo della Magonzola

## Parlano i soci AIPI

- Mary Giordano
- Kerstin Schönenborn
- Betty Federici ricordata da Suor Liliana

## Varie

*Buone vacanze!*

## Editoriale

Carissimi amici, questo numero di Aipinews apre con il resoconto e le foto dell'Assemblea Annuale dei Soci che si è tenuta a Bologna il 1° aprile scorso. Oltre sessanta persone provenienti da tutta Italia erano presenti a questa manifestazione che è giunta alla sua quarta edizione.

L'ordine del giorno prevedeva una relazione sulle attività dell'AIPI, l'approvazione del bilancio del 2006 e il rinnovo delle cariche sociali. Il Prof. Galiè ha lasciato la sua carica nel Consiglio Direttivo ed al suo posto è stata eletta Marzia Predieri, di Bologna. Gli altri componenti sono stati riconfermati: Pisana Ferrari (Presidente), Leonardo Radicchi (Vice-Presidente), Margherita Bussetti, Anna Introna, Onofrio Cavallo, Massimiliano Vitali, Marina Navacchi e Anna Poldi (Consiglieri).

Il Prof. Galiè rimane a capo del nostro Comitato Scientifico che è stato riconfermato nel corso dell'Assemblea e i cui componenti sono la Dott.ssa Alessandra Manes, Massimiliano Vitali e Giuseppe Albanese (infermiere specializzato) che ha sostituito Cinzia Berretta.

Dopo le relazioni sull'Assemblea riportiamo alcuni simpatici commenti sulla festa tratti dal forum di discussione dell'AIPI su internet ([www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)). Abbiamo inoltre dedicato una pagina all'interessante relazione tenuta dal Prof. Galiè sull'evoluzione delle conoscenze scientifiche sull'IP attraverso i secoli, dalla sua individuazione a fine Ottocento da parte del patologo tedesco Ernst von Romberg fino agli ultimi sviluppi nel campo degli strumenti diagnostici e terapie.

La rubrica di aggiornamento scientifico tratta dell'immissione sul mercato italiano del farmaco Revatio (sildenafil), già approvato dall'EMA (Agenzia Europea per l'approvazione del Farmaco) nel 2005. Revatio appartiene alla "famiglia" dei farmaci cosiddetti "inibitori della fosfodiesterasi 5" e nell'articolo vengono illustrate le sue principali caratteristiche.

Tra le notizie dall'Italia abbiamo voluto segnalare la

manifestazione a sostegno dei pazienti con malattie rare organizzata dall'Associazione Giuseppe Dossetti l'11 maggio scorso a Roma. Ricordiamo anche che dal 6 al 13 maggio scorso si sono tenute le Giornate nazionali per la donazione di organi con manifestazioni varie in tutta

Italia (vedi locandina).

La sezione del giornalino dedicata ai Soci contiene un breve articolo sull'arrivo dell'estate con alcuni consigli pratici per i nostri pazienti. Seguono una fresca ricetta inviata dalla socia Giacinta Notarbartolo di Milano e l'oroscopo curato da Simona Carbone (Melfi).

Due giovani signore ci hanno inviato le loro biografie da pubblicare: Mary Giordano, di Prato, e Kerstin Shoenenborn, di Lucca.

Alla pagina 14 pubblichiamo un ricordo della socia Betty Federici alla quale la Casa Famiglia "Stella del Mattino" dove la giovane ha vissuto molti anni, ha dedicato un centro giovanile appena inaugurato e un bellissimo volume. Ringraziamo Suor Liliana per le sue belle parole di incoraggiamento ai nostri malati e la sua associazione per la generosa donazione in favore dell'AIPI.

Nella pagina dedicata alle "Varie" vi ricordiamo che quest'anno in occasione della presentazione della vostra dichiarazione dei redditi, potrete scegliere di devolvere il vostro 5 per mille all'AIPI. Vi segnaliamo inoltre che sono aperte le iscrizioni per la gita in Puglia del 22-23-24 settembre prossimo. Infine rivolgiamo i nostri più sentiti auguri agli sposi Luca e Mariangela, di Sarno, che tramite le loro bomboniere con il nostro logo hanno fatto conoscere l'AIPI ad amici e parenti.

Il prossimo Aipinews uscirà in settembre. Vi auguriamo buone vacanze e vi ringraziamo di tutto cuore per la vostra collaborazione sotto forma di articoli, storie, poesie, foto ed altro... continuate così!

Redazione Aipinews



Locandina di una delle manifestazioni organizzate nell'ambito delle giornate nazionali per la donazione e trapianto di organi (6-13 maggio 2007)

## ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

L'Assemblea Annuale dei Soci AIPI si è tenuta a Bologna il 1° aprile scorso. Oltre sessanta persone provenienti da tutta Italia erano presenti a questa manifestazione, giunta alla sua quarta edizione. Il Consiglio Direttivo era rappresentato dalla Presidente, Pisana Ferrari, dal Vice Presidente, Leonardo Radicchi e dai Consiglieri Massimiliano Vitali, Nazzareno Galìè, Marina Navacchi, Anna Introna, Onofrio Cavallo e Margherita Bussetti. La Consigliera Anna Poldi non ha potuto essere presente ma ha inviato i suoi saluti ai Soci. L'ordine del giorno prevedeva una relazione della Presidente sulle attività dell'AIPI, una relazione scientifica del Prof. Nazzareno Galìè, l'approvazione del bilancio 2006 e il rinnovo delle cariche sociali.

La Presidente, dopo avere salutato e ringraziato i soci presenti, ha brevemente ricordato i principali sviluppi relativi all'AIPI dall'anno della sua fondazione nel 2001 da parte di alcuni pazienti in cura presso il Policlinico S. Orsola di Bologna ad oggi. In Italia l'AIPI è iscritta all'Anagrafe unica delle Onlus, è riconosciuta dall'Istituto Superiore di Sanità, è inclusa nel Registro Nazionale delle associazioni di malattie rare, i suoi rappresentanti sono regolarmente invitati a partecipare a convegni e riunioni organizzati dalle istituzioni e da altri enti pubblici e privati. All'estero l'AIPI è tra i Soci fondatori dell'Associazione Europea per l'IP, ha firmato un accordo di cooperazione con PHA USA, ed è in contatto con associazioni di pazienti con IP in una ventina di paesi. I soci sono oltre 500 tra cui una cinquantina all'estero.

La Presidente si è soffermata brevemente sulle singole attività dell'AIPI:

- l'assistenza ai soci per questioni varie inerenti la malattia tramite la linea telefonica dedicata e la collaborazione di altri volontari ed esperti;
- il servizio "Aipi voce amica", animato da tre volontarie;
- il giornalino Aipinews, entrato nel suo quinto anno, con un'ampia diffusione non solo tra i soci ma tra rappresentanti di istituzioni, medici, istituti di ricerca e altre associazioni. La partecipazione dei soci è aumentata moltissimo e si esprime con l'invio di articoli, foto, poesie, ecc. (sono state pubblicate quasi 40 biografie di pazienti);
- il Sito web: anche il sito ha "compiuto" 5 anni, sono oltre 400.000 le pagine "visitato", esso fornisce informazioni generali sulla malattia;
- il Forum di discussione: all'interno del sito web, un ruolo molto importante è svolto dal forum di discussione che è un luogo di incontro "virtuale" per i soci e i loro familiari. Sono oltre 500 gli iscritti (di cui circa 80 "attivi"); vengono



*Giovanni Brunetto e Pisana Ferrari*



*Mary e Claudio Belladonna*



*Leo Radicchi e Max Vitali*

*Votazione*



*Giona sta estraendo*



*Estrazione dei premi*





*Roberto e Margherita Arletti*



*Cisella Arcidiacono, Lucia Radicchi  
e Marina Navacchi*



*Maurizio Rigoni e la sua famiglia*



*Dino Mangini e Marzia Predieri*



*Renato e M. Carla Prosa*

inviati una media di 100 messaggi al mese (su argomenti che vanno dalle terapie, ai centri medici, pensioni, disabilità, problemi psicologici, consigli per la vita di tutti i giorni), mentre i visitatori sono circa 2000 al mese.

- i corsi di formazione/informazione sull'IP presso il S.Orsola: ne sono stati tenuti quattro e sono destinati ai pazienti o loro familiari o anche a volontari interessati ad avere un ruolo attivo all'interno dell'associazione;
- il fondo di solidarietà, attivo da due anni.

Altre attività includono la pubblicazione di materiale divulgativo, l'organizzazione di incontri e l'assemblea annuale.

Per quanto riguarda iniziative per l'anno in corso la Presidente ha citato:

- il "manualetto" sull'IP, che uscirà tra breve;
- il nuovo sito web (in fase di sviluppo);

Una importante novità è rappresentata dalla "nuova acquisizione" di Marzia Predieri che si è resa disponibile come persona di riferimento per i problemi dei pazienti che si devono recare all'ospedale di Bologna per visite o terapie.

La relazione del Prof. Galiè (vedi pagina 7) è stata seguita da una breve discussione relativa al rinnovo delle cariche sociali. Il Prof. Galiè ha lasciato la sua carica nel Consiglio Direttivo ed al suo posto è stata eletta Marzia Predieri, di Bologna. Gli altri componenti sono stati riconfermati: Pisana Ferrari (Presidente), Leonardo Radicchi (Vice-Presidente), Margherita Bussetti, Anna Introna, Onofrio Cavallo, Massimiliano Vitali, Marina Navacchi e Anna Poldi (Consiglieri).

Il Prof Galiè rimane a capo del Comitato Scientifico che è stato riconfermato nel corso dell'Assemblea e i cui componenti sono la Dott.ssa Alessandra Manes, Massimiliano Vitali e Giuseppe Albanese (infermiere specializzato) che ha sostituito Cinzia Berretta.

*Il genero e la nipotina  
della Sig.ra Savaris*



*Renato Fregonese  
con la moglie e la sorella*



*Sergio Cimitile Cortese  
con Barbara e Filippo Vitali*





*Walter Castagnoli, Silvia Tamburini  
e Giovanna Boveti*



*Paolo e Tiziana Saponara*



*Il Prof. Nazzareno Galì e Claudia Bertini*

Infine, è stato approvato il bilancio 2006. L'AIPI ha chiuso l'anno sociale con un attivo al netto delle spese di 48.778 euro, in linea con i dati dei tre anni precedenti. Le entrate dell'AIPI sono provenute da quote associative per 18.790 euro e da donazioni di enti e società per 16.950 euro.

La Presidente ha spiegato a grandi linee le principali voci di spesa ammontanti a 31.413 euro. Di questa somma, 18.094 euro rappresentano spese di gestione e per finanziare attività istituzionali: affitto dell'ufficio di Milano che fornisce anche servizi di segreteria, imbustatura, etichettatura, fax, fotocopie, internet, grafica); spese di realizzazione, stampa e invio dei giornalini; spese di commercialista e tenuta contabile; spese di viaggio e rappresentanza; organizzazione dell'assemblea annuale dei soci, incontri e corsi; spese di cancelleria, postali e varie. I rimanenti 13.319 euro sono stati spesi per aiutare i soci con difficoltà finanziarie tramite il fondo costituito a tal fine nel 2005.

Dopo l'Assemblea c'è stata la tradizionale estrazione dei premi. Quest'anno a pescare i numeri vincenti è stato Giona, nipotino della socia Maria Savaris (S. Angelo Forlì). Il primo premio, che consisteva in un soggiorno di cinque giorni a Venezia in uno splendido palazzo a pochi minuti da piazza S. Marco e il ponte di Rialto, è andato a Mary Giordano, una giovane socia di Prato. Il secondo premio, una macchina fotografica digitale, è andato a Giovanni Brunetto (Verona). Il terzo premio, una macchina da caffè espresso (e cappuccino) è invece toccato a Lucia Radicchi (Perugia), la mamma di Leo, il nostro Vice-Presidente. Ringraziamo i Soci che hanno messo a disposizione i 40 premi messi in palio.

La festa si è conclusa con un buffet a base di specialità emiliane, durante il quale abbiamo avuto l'occasione di conoscerci meglio e socializzare.



*M. Cristina Gandola  
e Roberto Arletti*



*Maria Savaris con la sua famiglia*

*Tomaso Marchesin  
e Renato Prosa*



*Francesca Saponara, Claudia Bertini  
e Silvia Tamburini*



*Rosa Cavallo  
e Anna Introna*



## Dal forum... i vostri commenti sulla festa

• Non ci sono parole per descrivere la giornata di ieri. Mera-  
vigliosa! Che emozione conoscere Pisana, Tomaso, Cri,  
Marina, Leo, Francesca e Federica con i loro genitori, il  
Prof. Galiè e tutti quanti gli altri!! Siete tutti *mooolto* speciali.  
E poi è stato molto interessante sentir parlare il Prof. Galiè.  
Anche il pranzo era buonissimo. Non avevo mai visto in questi  
12 anni di malattia una persona che come me si cura con il  
Flolan e ieri ce n'erano veramente molti. E vedere le persone  
che hanno fatto il trapianto e stanno così bene... che emo-  
zione!! Penso anche che sia  
bellissimo da parte di coloro  
che hanno perso una persona  
cara continuare a partecipare  
alle feste AIPI e ad interes-  
sarsi comunque di questa  
malattia e Tomaso è una di  
queste. È stato tutto bellissimo,  
l'AIPI è veramente come una  
grande famiglia.

• Cosa posso dire... finalmente  
sono riuscita a parlare e cono-  
scere più gente del solito... le  
altre volte ero sempre un po'  
imbranata e quando tornavo a  
casa mi rendevo conto di  
quanta gente non avevo  
salutato o conosciuto o scam-  
biato almeno due parole....  
Grazie all'impareggiabile  
Pisana che mi ha dato un pas-  
saggio da Milano sono riu-  
scita ad arrivare prima e così mi sono "gustata" i partecipanti  
mano a mano che arrivavano! Ho conosciuto gente nuova  
come Mary, Claudia, Cisella e tanti altri...  
Molto interessante ho trovato la relazione del Prof. Galiè, e  
se penso che tuttora ci sono dei medici che non riconoscono  
l'ipertensione polmonare, c'è da mettersi le mani nei capelli!

• Sono CONTENTA! di tutto! di come ci siamo trovati alla  
festa, dell'emozione provata, dell'impegno costante di tutti per  
migliorare sempre di più, del coraggio e la forza che aleg-  
giavano...

• Ciao... ci sono anch'io per i ringraziamenti e per i compli-  
menti a TUTTI, organizzatori e partecipanti. È stata un'emo-

zione unica. Così come te Pisana, sei una persona vera-  
mente speciale... E Marina?...Uno scrigno prezioso! E  
Tomaso? E tutti gli altri che ho visto e non ricordo i nomi?  
Grazie a tutti per avervi conosciuto.

• L'idea di questa festa è veramente geniale! Interessante, non  
è pesante e lascia solo la voglia di ritrovarci presto alla  
prossima. Anche se dovremo aspettare un anno, è una pia-  
cevole attesa. Un grazie particolare voglio darlo al mitico Prof.

Galiè che oltre alla sua vita  
riesce a dedicare anche le  
domeniche e festivi per i  
pazienti con l'IP. A tutti quanti  
un abbraccio affettuoso e un  
arrivederci a PRESTO.

• Un saluto al volo per tutti  
quelli del forum ed anche per  
tutti coloro che sono stati alla  
festa. Non ricordo i nomi ma  
i volti sono molto impressi  
nella mente. Riguardando la  
bottiglia di vino non posso  
non ricordarmi di Tomaso, che  
ha messo via il bicchiere  
intanto che mangiava per salu-  
tarmi. Mi ha fatto molto  
piacere conoscerti, ti ringrazio  
molto per il pensiero carino  
che hai avuto di pensare a tutti  
gli amici dell'IP con una bella  
bottiglia di vino. Grazie vera-

mente di cuore per l'affetto che hai dimostrato a tutti con la  
tua presenza. Un saluto a Claudia, Lucia, Francesco, che spero  
di vedere presto sul forum... A te Marina un saluto speciale.  
Ti ho sempre in mente negli occhi e nel cuore. Direi che hai  
fatto centro...

• Da domenica si è "risvegliato" qualcosa dentro di me.  
Rivedere i vecchi amici, conoscere Cisella, l'umanità del  
Prof. Galiè... è stata una giornata molto speciale. Vi abbraccio  
tutti con affetto. A presto.

• Ciao Leo, sono Mary. Sono stata molto contenta di cono-  
scerti domenica. Mi raccomando vieni più spesso sul forum!  
Un abbraccio e a presto!



## Evoluzione delle conoscenze scientifiche sull'IP

Relazione del Prof. Nazzareno Galiè - Bologna 1 aprile 2007



Ernst von Romberg

Durante l'Assemblea Annuale dei Soci il Prof. Galiè ha tenuto un'interessante relazione sulle principali tappe storiche delle conoscenze scientifiche sull'IP di cui pubblichiamo un breve riassunto.

Il Prof. Galiè ha iniziato parlando della circolazione polmonare, un processo molto importante che coinvolge sia il cuore che i polmoni

e permette l'ossigenazione del sangue. Nei pazienti con IP la circolazione polmonare presenta delle importanti disfunzioni a causa dell'ispessimento e restringimento dei vasi sanguigni. Per molti secoli gli studiosi non riuscirono a capire come funzionasse la circolazione polmonare. Nel XIII secolo uno studioso arabo per primo riuscì a identificare il meccanismo della circolazione polmonare (vedi nota).

Verso la fine dell'Ottocento il patologo tedesco Ernst von Romberg, nel corso di studi su cadaveri, individuò le lesioni ai vasi sanguigni dei polmoni provocate dall'ipertensione polmonare. Egli si avvale anche di analisi precedenti dello scienziato italiano Corrado Tommasi Crudeli dell'Università di Bologna.

Si dovette tuttavia aspettare fino ai primi decenni del 1900 per poter misurare la pressione polmonare direttamente nei pazienti, tramite una tecnica che è ancora valida, il cateterismo cardiaco. Il primo medico ad avere l'intuizione dell'interesse scientifico di questa indagine fu il Dott. Werner Theodor Otto Forssmann, un urologo, che realizzò il primo cateterismo cardiaco su se stesso nel 1929, con l'ausilio di una sonda utilizzata in urologia! Forssmann ricevette insieme alla sua équipe il premio Nobel nel 1956. La tecnica fu successivamente perfezionata dagli studiosi Schwann e Ganz, che inventarono il dispositivo ancora in uso.

La malattia rimase tuttavia praticamente sconosciuta sino agli anni '60 -'70 quando un'epidemia di IP dovuta all'assunzione di farmaci anoressizzanti portò la malattia all'attenzione del pubblico e delle istituzioni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1973 convocò la prima Conferenza internazionale sull'IP a Ginevra, nel corso della quale venne stabilita una prima classificazione diagnostica. A questa conferenza seguirono la Conferenza internazionale di Evian nel 1998 e quella di

Venezia del 2003 durante la quale furono definite delle Linee Guida sull'IP e un algoritmo terapeutico.

Dal punto di vista delle vie terapeutiche le tappe più importanti sono rappresentate dalla scoperta dei meccanismi di base delle tre "famiglie" di farmaci della nuova generazione: i *prostanoidi*, gli *antagonisti recettoriali dell'endotelina* (detti "ERA") e gli *inibitori della fosfodiesterasi 5*.

I prostanoidi sono farmaci a base di prostaciclina, una sostanza che svolge una funzione importante nella circolazione polmonare (tra questi vi sono il Flolan, il Remodulin e il Ventavis). La prostaciclina venne scoperta negli anni '70 da un'équipe diretta dallo studioso inglese John Vane (che nel 1982 vinse il premio Nobel).

Il primo farmaco della famiglia degli ERA è stato il bosentan (Tracleer), le cui proprietà nel trattamento dell'IP furono scoperte verso la metà degli anni '90 dall'équipe diretta dalla ricercatrice francese Martine Clozel. Gli inibitori della fosfodiesterasi 5 rappresentano una ulteriore via terapeutica significativa e il primo di tali farmaci ad essere approvato per l'indicazione di IP (nel 2005) è il sildenafil (Revatio), precedentemente utilizzato in pazienti con disfunzione erettile (il Viagra, sviluppato dalla Pfizer).

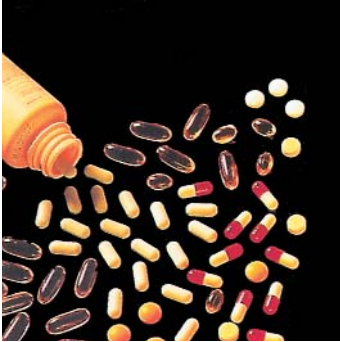
Molti studi clinici sono attualmente in corso o in fase di completamento su altri farmaci della famiglia degli ERA e degli inibitori della fosfodiesterasi 5 e su nuove modalità di somministrazione dei prostanoidi. Gli sviluppi delle terapie sono andate di pari passo con quelle in campo chirurgico e oggi la prognosi e la qualità della vita dei pazienti affetti da IP sono notevolmente migliorate rispetto anche a pochi anni fa. La ricerca si sta muovendo inoltre in nuove direzioni molto promettenti per i pazienti e tra queste ricordiamo gli studi clinici sui peptidi vaso-intestinali (VIP), le cellule staminali e molte altre ancora.

Pisana Ferrari

### Nota

*Nella circolazione polmonare il sangue non ossigenato arriva dalle varie parti del corpo nella parte destra del cuore e da lì viene "spinto" (il cuore funziona come una pompa) tramite l'arteria polmonare nei polmoni. All'interno dei polmoni avviene un processo che porta all'arricchimento di ossigeno del sangue che una volta "ossigenato" ritorna nella parte sinistra del cuore e da lì viene "spinto" nel resto del corpo per andare a alimentare gli altri organi.*

## Revatio/sildenafil immesso sul mercato italiano



*Revatio è il nome commerciale del sildenafil, farmaco appartenente alla classe degli "inibitori della fosfodiesterasi 5". È stato approvato dall'EMA (Ente europeo per l'approvazione del farmaco) per l'indicazione dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) nel 2005 e di recente ha ottenuto l'autorizzazione*

*alla messa in commercio in Italia (i pazienti hanno comunque potuto ottenerlo in questi due anni tramite gli ospedali con la formula "uso compassionevole"). Il sildenafil era già utilizzato con il nome commerciale Viagra (in Italia dal '98) per il trattamento di persone con disfunzione erettile. Solo successivamente i ricercatori hanno scoperto le proprietà del sildenafil nel trattamento dell'IAP. Anche se ne abbiamo parlato a più riprese su AIPInews in questo articolo riassumiamo le principali caratteristiche del farmaco.*

Il vasodilatatore più potente della circolazione polmonare è l'ossido nitrico, un gas che viene prodotto dalle cellule endoteliali che rivestono l'interno dei vasi sanguigni. Nei soggetti con IAP si pensa che tali cellule producano meno ossido nitrico e di conseguenza i vasi polmonari si dilaterrebbero meno, offrendo maggiore resistenza al flusso del sangue.

L'ossido nitrico viene utilizzato per via inalatoria nel test acuto di vasoreattività durante il cateterismo cardiaco. Purtroppo esso ha una durata di effetto molto breve ed è efficace solo durante la inalazione perdendo completamente la sua azione al momento della interruzione. Una terapia efficace con tale agente richiederebbe quindi una somministrazione continua attraverso occhialini nasali ed utilizzando sistemi di misura della dose molto sofisticati e soprattutto l'uso di bombole portatili alquanto pesanti.

Visti questi ostacoli tecnici e pratici si è cercato pertanto di sollecitare l'azione dell'ossido nitrico attraverso altre vie farmacologiche. L'ossido nitrico esercita la sua azione aumentando i livelli intracellulari di un'altra sostanza che viene denominata cGMP, la cui azione viene interrotta nel corpo dall'enzima della fosfodiesterasi quinta o PDE 5. I ricercatori hanno quindi cercato di "inibire" l'azione del PDE 5. In ricerche sperimentali, è stato dimostrato che

il sildenafil aveva un effetto inibitorio nei confronti di tale enzima. Inoltre, è stato dimostrato che oltre all'effetto vasodilatatorio, il sildenafil aveva un effetto antiproliferativo sulle cellule muscolari lisce del distretto vascolare polmonare.

Nel 2005, sulla prestigiosa rivista *New England Journal of Medicine*, sono stati pubblicati i risultati di un ampio studio multicentrico internazionale, il SUPER-1. Questo studio, in "doppio cieco" e controllato con placebo, ha arruolato 278 pazienti con IAP in classe funzionale NYHA I-IV. I risultati hanno dimostrato un significativo aumento della tolleranza allo sforzo, dell'emodinamica polmonare e della classe funzionale al termine delle 12 settimane di trattamento.

In seguito alla pubblicazione dello studio il sildenafil ha avuto dall'EMA (Ente Europeo per l'approvazione del farmaco) l'approvazione per il trattamento dei pazienti con IAP con il nome commerciale Revatio.

L'estensione del primo studio, il SUPER-2, è in corso al fine di valutare gli effetti di Revatio nel lungo termine. Dai primi dati di questo studio, presentati nel corso di Congressi Internazionali, si evidenzia come il farmaco continui a mantenere la sua efficacia anche a distanza di 12 mesi dall'inizio della terapia. In termini di efficacia, Revatio si presenta quindi con un profilo decisamente positivo, che viene rafforzato anche da uno studio clinico in cui c'è un confronto diretto con il Tracleer (l'unico altro farmaco orale specifico per l'IAP), rispetto al quale Revatio risulta sovrapponibile sugli endpoint (obiettivi) di efficacia. Per quanto riguarda la tollerabilità e sicurezza Revatio beneficia della lunga esperienza come Viagra (in Italia dal '98), utilizzato in persone con disfunzione erettile. I principali effetti indesiderati sono rappresentati da mal di testa, rossore al viso, mal di schiena, dispepsia, diarrea, dolore agli arti.

Il dosaggio disponibile sarà di 20 mg, da assumere tre volte al giorno. Il farmaco sarà distribuito in confezioni da 90 compresse, sufficienti per un mese di terapia.

Revatio è stato approvato dall'AIFA (Agenzia Italiana per il farmaco) nella fascia "H/Osp2" che significa che il costo sarà sostenuto dalla struttura ospedaliera che lo prescrive. Potete contattarci in caso di difficoltà dovute a questa modalità di distribuzione.

*Pisana Ferrari*



## I° Manifestazione Nazionale dei Malati Rari Roma, 11 maggio 2007

“SIAMO RARI MA TANTI”, così dicevano gli striscioni dell’Associazione Culturale Giuseppe Dossetti, promotrice della prima manifestazione nazionale per le malattie rare, tenutasi a Roma l’11 maggio scorso. In effetti anche se le malattie rare singolarmente hanno pochi pazienti, messe insieme rappresentano un numero considerevole



di persone, due milioni in tutta Italia, secondo le stime degli organizzatori. Sono infatti oltre 6.000 le malattie riconosciute “rare” dall’Organizzazione Mondiale per la Sanità (in Europa si definisce rara una malattia che colpisce non più di 5 persone su 10.000). Come ben sappiamo esse sono accomunate dagli stessi problemi: scarsa conoscenza della malattia da parte della classe medica, difficoltà di diagnosi, scarsità di informazioni, pochi centri specializzati, poca ricerca da parte dell’industria farmaceutica, difficoltà



di accesso ai farmaci, ecc. Inoltre queste malattie sono spesso genetiche e invalidanti, con un notevole costo sociale ed economico per le famiglie. A Montecitorio l’11 maggio rappresentanti di associazioni, pazienti e i loro familiari sono scesi numerosissimi in piazza per manifestare in difesa del diritto alla salute e per il riconoscimento ufficiale della malattie rare. Erano rappresentati anche i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare grazie alla presenza dell’associazione AMIP di Roma.

Al centro della manifestazione la lettera-appello inviata dall’Associazione Giuseppe Dossetti (hanno aderito oltre 100 associazioni di pazienti) ai rappresentanti delle isti-

tuzioni e ai mass-media per riaffermare i diritti dei malati “rari” e chiedere azioni urgenti di sostegno anche per le loro famiglie. Tra queste innanzitutto l’invito all’approvazione in tempi brevi del “ddl” a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare, elaborato con oltre 100 associazioni e con la collaborazione dell’Istituto Superiore di Sanità, e l’aggiornamento della lista delle malattie rare esenti dal ticket (attualmente circa 500) con l’inserimento atteso da oltre un anno, di altre 100 patologie. Altri argomenti trattati nella lettera-appello sono relativi al riconoscimento dello stato di difficoltà per le famiglie su cui grava il peso dell’assistenza, agli incentivi alla ricerca su farmaci per le malattie rare, al problema delle disparità tra regioni in un paese come l’Italia che vive di fatto una *devolution* sanitaria con Regioni ricche sempre più ricche e Regioni povere sempre più povere.

Una delegazione di manifestanti, guidata dalla Presidente dell’Associazione Giuseppe Dossetti, Senatrice Ombretta Fumagalli Carulli (vedi foto sopra), ha successivamente incontrato il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Enrico Letta chiedendo che la risoluzione di tali problematiche trovi posto tra le priorità dell’agenda dell’esecutivo. Il Sottosegretario Letta ha assicurato il sostegno dell’intero governo al riguardo e l’impegno a predisporre le iniziative più idonee a rispondere alle istanze avanzate dai rappresentanti della delegazione.



*Pisana Ferrari*

*L’Associazione Giuseppe Dossetti si prefigge di avvicinare i cittadini alle istituzioni e incoraggiare il loro coinvolgimento attivo nella vita del paese. Il Consiglio Direttivo ed i soci dell’Associazione sono professionisti di Enti ed Istituzioni a carattere scientifico e sanitario, esperti nel settore della salute, delle problematiche ambientali e del disagio sociale. Sono liberi professionisti, ma anche semplici cittadini delle più diverse estrazioni, insieme ad esponenti del mondo delle associazioni e del volontariato. Per ulteriori informazioni sulle finalità e attività dell’Associazione, vi invitiamo a visitare il sito web [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)*

## SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

Fotografie, poesie, disegni, racconti, suggerimenti e tutti gli altri hobby dei soci AIPI, dei loro amici e familiari

### Come affrontare l'estate con l'IP

Con l'estate qualche precauzione in più è necessaria perché il caldo tende ad affaticare maggiormente i malati di IP. Ricordiamo a questo proposito alcune elementari ma utili precauzioni:

- il sole va preso con moderazione e comunque nelle ore meno calde; l'uso di un cappello di tela o paglia è consigliabile;
- ricordatevi di tenere il materiale di scorta del Flolan o altri farmaci all'ombra;
- cercate durante il giorno di tenere quando vi è possibile le gambe un po' sollevate per evitare che si gonfino; concedetevi sempre un riposino pomeridiano per sfuggire le ore più calde.
- usate scarpe comode, possibilmente sandali;
- evitate di indossare vestiti stretti in vita che possono comprimere il diaframma; portate abiti comodi e freschi possibilmente in fibre naturali;
- cercate di mangiare cibi leggeri e sani per non affaticare la digestione.

Qualche ulteriore consiglio se durante le vacanze avete in programma un viaggio:

- 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 per fare due passi o qualche esercizio (vedere la rivista di bordo)
- calcolate bene quanto materiale portare (per chi ha il Flolan o altra terapia non per via orale), e quante confezioni di pillole per chi è in terapia orale;
- portatevi le ultime cartelle cliniche, ultime analisi ecc. (meglio se in fotocopia, non si sa mai); portatevi i numeri di telefono e recapiti del vostro medico di riferimento;
- se andate all'estero, richiedete il modello E 111 alla vostra ASL di competenza: vi permette in caso di necessità di avere accesso alle strutture sanitarie dei paesi UE gratuitamente;
- in caso di viaggi in altri paesi, 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;
- se andate all'estero, informatevi dal vostro centro di riferimento italiano presso quali strutture sanitarie rivolgervi nel paese dove intendete recarvi, nel caso di una emergenza. L'AIPI può fornire su richiesta l'elenco di associazioni di pazienti con IP in Europa e nel mondo;
- un servizio di traduzione in inglese delle vostre cartelle cliniche è disponibile presso l'AIPI su richiesta.

### L'angolo delle ricette

#### Gazpacho

inviata da:  
*Giacinta Notarbartolo*  
(Milano)

#### Ingredienti per la crema:

1 kg di pomodori maturi  
2 carote, 1 peperone, 1 cetriolo,  
aceto bianco, olio, sale, acqua  
(a piacere uno spicchio d'aglio)

#### Ingredienti per accompagnare:

crostini di pane tostato  
1 cipolla dolce, 1 cetriolo, 1 peperone giallo, tutti tagliati a cubetti  
2 uova sode sbriciolate

#### Procedimento

Lavate e tagliate a pezzi la verdura. Frullate in un frullatore a bicchiere i pomodori con la carota, il peperone e il cetriolo (a piacere l'aglio), aggiungendo 4 cucchiaini d'olio, 1 o 2 cucchiaini d'aceto, sale e mezzo bicchiere d'acqua. Frullate a lungo e alla fine passate anche nel passaverdure con buchi fini per eliminare le bucce e i semi. Tenere in frigorifero perché deve essere servito ben freddo.

Per accompagnare il Gazpacho, preparate i crostini di pane, le uova sode e tagliate la verdura rimasta a cubetti; suddividete in ciotoline in modo che ognuno possa scegliere che cosa aggiungere.

Ci sono moltissime versioni di questa fresca ricetta, ma questa è particolarmente veloce e leggera. In Spagna d'estate ne tengono sempre una brocca pronta in frigorifero.

## L'oroscopo della Magonzola - Simona Carbone



Ariete

**Amore:** amore: una nuova conoscenza renderà allegro tutto il periodo, ma dovrai evitare di volerla convincere delle tue idee.

**Lavoro:** questa fase sarà per te molto positiva, avrai riconoscimenti e sarai allettato da nuove proposte.

**Salute:** fai delle docce tonificanti, gioveranno al tuo umore



Bilancia

**Amore:** avrai un atteggiamento positivo e le tue iniziative saranno prese in considerazione da tutti coloro che ami.

**Lavoro:** non avrai la possibilità di concederti delle pause, ma riuscirai a raggiungere obiettivi impensati.

**Salute:** se ti è possibile concediti un po' di svago, magari in montagna.



Toro

**Amore:** accetterai un invito fuori programma e trascorrerai una fase molto piacevole e spensierata.

**Lavoro:** non avrai nessuna possibilità per concederti delle pause, ma riuscirai a raggiungere degli obiettivi impensati!

**Salute:** consuma cibi ricchi di vitamine.



Scorpione

**Amore:** riceverai una telefonata da una persona cara che ti darà suggerimenti in merito al tuo rapporto affettivo. Segui

**Lavoro:** dovrai valutare le alternative che ti si presenteranno, potrebbero nascondere insidie e pericoli.

**Salute:** ottimo livello di energia.



Gemelli

**Amore:** sarai molto dolce e tenero verso la persona amata e rasserenerai l'atmosfera che vi circonda.

**Lavoro:** avrai modo di soddisfare la tua ambizione grazie all'aiuto di una nuova conoscenza che ti darà validi suggerimenti.

**Salute:** potresti risentire di una forma di leggero stress psicofisico.



Sagittario

**Amore:** sarai allettato da un imprevisto e cercherai di fare bella figura, ci riuscirai perchè potrai contare sul tuo fascino.

**Lavoro:** sarai irascibile verso un collega che non agevolerà il tuo lavoro.

**Salute:** avrai una forma ottimale.



Cancro

**Amore:** metti da parte l'orgoglio ed ammetti i tuoi torti se vuoi farti perdonare dalla persona amata. Ti aiuterà a sentirti più vicino.

**Lavoro:** accetta le critiche che ti verranno da parte di un superiore... prendile in maniera costruttiva!

**Salute:** controlla le calorie.



Capricorno

**Amore:** non riuscirai ad entrare in sintonia con la persona amata e sarà facile un diverbio per divergenze di vedute.

**Lavoro:** deciderai di intraprendere una nuova opportunità lavorativa ma sarai prudente nelle scelte.

**Salute:** mangia cibi leggeri.



Leone

**Amore:** dovrai cercare di non essere troppo insistente, questo tuo atteggiamento potrebbe procurarti un litigio con la persona amata.

**Lavoro:** dovrai impegnarti molto per portare a termine una situazione che ti sta a cuore.

**Salute:** sarai un po' stressato.



Acquario

**Amore:** sarai molto discreto nell'affrontare un argomento importante e questo riempirà di gioia la persona amata.

**Lavoro:** sarai in grado di prendere delle decisioni importanti che ti permetteranno di sanare la tua situazione economica.

**Salute:** accuserai un po' di stanchezza



Vergine

**Amore:** il tuo rapporto affettivo sta vivendo una fase unica e si consoliderà sempre più.

**Lavoro:** evita di fare commenti sul lavoro degli altri, rischi di procurarti l'antipatia di un tuo superiore.

**Salute:** tieni lontano da te stress e discussioni inutili



Pesci

**Amore:** ti sentirai stanco ed insoddisfatto, non scaricare i tuoi malesseri verso la persona che ami!

**Lavoro:** avvertirai l'esigenza di prenderti una vacanza e cercherai di portare a termine velocemente quello che hai intrapreso.

**Salute:** mangia cibi facilmente digeribili.

## Mary Giordano

Ciao a tutti, mi chiamo Mary, ho 32 anni e sono di Prato.

Sono sposata da appena sei mesi con Claudio e sono impiegata part-time in uno studio medico.

Quando avevo 18 anni ho iniziato a star male. Praticamente mi sentivo come una vecchietta di 90 anni e la mia mamma mi doveva aiutare a fare molte cose, persino a vestirmi. Il problema è che per due anni sono stata visitata da tantissimi medici e nessuno sapeva dirmi cosa avessi. Finalmente a 20 anni mi è stata diagnosticata a Pisa la sclerodermia con l'ipertensione polmonare.

Inutile dire che non avevo mai sentito neanche nominare questa malattia. Mi è crollato il mondo addosso. I ricoveri erano molto lunghi con tanti esami e cure dolorose. Ho passato in ospedale Natali, Capodanni, compleanni e i medici e gli infermieri erano diventati ormai i miei amici. Anche per la mia famiglia è stata molto dura. Molte volte i medici hanno detto che forse non ce l'avrei fatta. La mia mamma era sempre con me in ospedale, tante volte rimaneva anche a dormire con me. Il mio papà finiva di lavorare in fabbrica e tutti i giorni correva da me a Pisa facendosi un'ora di macchina per l'andata ed un'ora per il ritorno. Sono dei genitori veramente speciali, hanno fatto tanti sacrifici per non farmi sentire sola.

Non mi sono mai arresa. Ho deciso di lottare contro la malattia e non ho mai mollato. All'inizio ero arrabbiata con Dio, mi chiedevo perchè proprio a me... ma poi nel giro di poco tempo ho scoperto un grande amore per Lui. Era Lui che mi dava la forza per affrontare tutto e mi faceva vedere tutto in modo positivo. Non avevo mai visto la vita come riuscivo a vederla allora. Apprezzavo ogni istante, ogni momento e non guardavo chi stava meglio di me perchè mi rendevo conto che in realtà c'erano tanti che stavano peggio. Anzi, ho cominciato a sentirmi fortunata e la presenza di Dio nella mia vita è diventata sempre più grande.

Sei anni fa purtroppo non riuscivo più a respirare dall'affanno che avevo e mi è stata messa la pompa di infusione continua con il Flolan. All'inizio è stata molto dura, ma da subito ho iniziato a stare magicamente bene.

Ero rinata e convivere con la pompa è diventato semplice visto gli effetti positivi che mi procurava. Ancora oggi questa è la mia cura anche se, visto che le cose vanno, facendo corna, abbastanza bene, il Prof. Galiè un domani potrebbe sostituirla con un altro farmaco.

Ancora non riesco a credere che potrei vivere senza la mia pompetta ma sicuramente voglio almeno provarci!!

Tre anni fa ho conosciuto Claudio e dopo un solo anno avevamo già messo su casa. A settembre ci siamo sposati. È stato il giorno più bello della mia vita. È una persona veramente dolce, comprensiva e da subito ha accettato tutti i miei problemi e mi ha sempre aiutato ad affrontarli.

Il nostro sogno adesso è di adottare un bambino. Non sarà certo facile ma siamo convinti che con la nostra forza e il nostro amore ci riusciremo. Mi dispiace essermi dilungata così tanto, volevo solo aggiungere che per me è stato importantissimo conoscere l'AIPI.

Siete tutti quanti molto speciali e quello che fate aiuta e aiuterà tantissime persone che si trovano o si troveranno davanti a questa malattia rara. Avrei voluto conoscervi molto prima ma non è mai troppo tardi e sono contentissima di far parte anch'io di questa splendida *famiglia*.

Un abbraccio grandissimo a tutti voi e GRAZIE DI CUORE.

Mary



## Kerstin Schönenborn

Ciao, sono Kerstin, ho 28 anni e vivo a Lucca nella bellissima Toscana. Sono di origini tedesca, ma mi sono trasferita in Italia sedici anni fa con i miei genitori e mia sorella.

La mia storia comincia nel dicembre del 2006 quando per la prima volta mi sono sentita male. Come tutte le mattine mi sono alzata e sono andata al lavoro. Dopo aver fatto una corsa per andare a prendere qualcosa che mi ero dimenticata in macchina ho sentito delle fitte fortissime nel petto e mi mancava il fiato. Diciamo che l'affanno non era niente di particolare, ma avevo sempre dato la colpa al fatto che non ero per niente allenata, mai avrei pensato ad una malattia, dato che per il resto ero sempre stata bene. Mi sono fatta accompagnare al pronto soccorso e dopo diversi controlli mi hanno parlato di un principio d'infarto. Mi hanno trasferito subito in terapia intensiva nel reparto di cardiologia poi sono stata ancora qualche giorno in reparto da dove poi mi hanno trasferito in pneumologia con sospetta ipertensione polmonare. In pneumologia purtroppo non hanno tenuto assolutamente in considerazione ciò che avevano già scoperto in cardiologia e dopo pochi giorni di ricovero e altri accertamenti in day hospital mi hanno diagnosticato la sarcoidosi.

Per fortuna i miei familiari dopo questa diagnosi si sono rivolti ad un amico di famiglia cardiologo in Germania che ha detto di conoscere una clinica specializzata in sarcoidosi. Perciò io e mamma siamo partite per la Germania e abbiamo incontrato questo dottore, il quale dopo una giornata di analisi mi ha comunicato che non si trattava di sarcoidosi, ma probabilmente di IP. Dopo qualche giorno mi hanno trasferito alla clinica universitaria di Giessen. Sinceramente ancora non sapevo di che genere di malattia si trattava e nessuno mi dava spiegazioni dettagliate. A Giessen poi mi hanno fatto il mio primo cateterismo, che ha confermato definitivamente la diagnosi di IP. Per sfortuna l'assicurazione sanitaria tedesca non mi copriva le spese per l'acquisto dei farmaci e così dopo numerose ricerche mi è stato consigliato di rivolgermi al Prof. Galiè a Bologna. Sinceramente all'inizio non ero molto entusiasta di vedere un nuovo medico, ma non avevo alternative e così ho fissato la prima visita a Bologna.

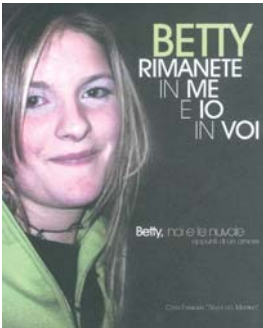
Già dopo la prima visita era chiaro che in Germania per altre visite non ci sarei più tornata. La professionalità e la gentilezza a Bologna mi avevano convinto da subito e per la prima volta mi sentivo tranquilla. Per fortuna dopo alcune settimane di ricovero la situazione era già migliorata e a luglio mi hanno rimandato a casa. A ottobre sono anche riuscita a rientrare al lavoro, anche se solo mezza giornata.

Adesso sono in cura con Bosentan e Treprostinil inalatorio e per il momento sto abbastanza bene. Grazie alla malattia sono riuscita addirittura a trovare nuove amicizie e sono felice che la maggior parte delle amicizie che avevo si sono dimostrate vere. Soprattutto sono felice del legame con mio marito che in questo periodo difficile si è rafforzato ancora di più e del sostegno che ho avuto da parte della mia famiglia senza il quale sicuramente sarebbe stato molto più difficile affrontare tutto. Per questo voglio cogliere l'occasione per ringraziare Fabio, mia mamma, mio papà e mia sorella e la mia amica Giulia che mi ha dato coraggio in una situazione per me completamente nuova. Oltre a loro vorrei ringraziare il Prof. Galiè che mi ha restituito la vita e la fiducia nei medici e Luca che durante il ricovero mi ha sopportato e mi ha aiutato ad affrontare le mie paure. A parte loro la mia gratitudine va a tutti quelli che adesso sono sempre disponibili, come Giuseppe, Carla, Mariaelena, Massimiliano e tutti gli altri.

*Kerstin*



## Betty Federici ricordata da suor Liliana



*Ringraziamo di cuore la Casa Famiglia “Stella del Mattino” di Potenza, per la generosa donazione in ricordo di Betty Federici e pubblichiamo la bella lettera di Suor Liliana Baraldi:*

Carissima Signora Pisana,

quasi come se non fosse ancora vero, tanto sentiamo Betty viva e presente in mezzo a noi, verso la metà di gennaio abbiamo celebrato il suo passaggio da questa vita a quella eterna dove tutti siamo certi quanto lei sia nella pienezza della gioia di quella vita che amava tanto. Veramente ha saputo dare sapore e colore a tutte le sue giornate, anche quando viveva momenti grigi dove la speranza del suo futuro veniva offuscata dalle sue crisi. Come tutte le ragazze ha conosciuto le sue cotte d’amore, i suoi sogni e soprattutto amava vestirsi bene e farsi bella e bella era diventata davvero!

Quanto vorrei poter parlare di lei ai pazienti affetti da IP per dire loro come Betty diceva a se stessa *non arrendetevi mai!* Sappiate lottare sempre.

Ebbene in questo tempo l’abbiamo presentata ai giovani come una di loro che però ha saputo darsi e dare speranza di vita senza sciupare o annientare questo dono meraviglioso!

Abbiamo inaugurato un centro giovanile dedicandolo a lei e ora ci sarà una premiazione nelle scuole per un concorso di disegno e l’associazione “Stella del Mattino” offrirà all’AIPI 2.000 euro.

Con affetto,

*Suor Liliana*

Casa Famiglia “Stella del Mattino”  
Via Costa della Gavetta, 142  
85100 Potenza

*Cogliamo l’occasione per ringraziare tutti coloro che in questi anni hanno scelto di ricordare i loro cari con donazioni all’AIPI. Queste donazioni sono state utilizzate per aiutare altri pazienti e i loro familiari durante la malattia.*

Ecco alcune delle bellissime poesie scritte da Betty:

### Un angelo per amica

Il mio angelo è bianco  
mi sta sempre vicino  
in tutti i momenti della mia vita.  
Si prende cura di me come se fossi  
una delle sue figlie.  
Il suo cuore è grande perchè si capisce che  
lo fa con amore.  
Con lei mi sento al sicuro.  
Ha un carattere forte e deciso  
per questo aiuta le persone  
a non arrendersi mai.  
Io le voglio un mondo di bene.  
Per me è come una luce che si accende  
ogni giorno della mia vita.  
Tutti abbiamo un angelo custode.  
Il mio angelo bianco si chiama “Suor Li”

### Donerei

Donerei i miei occhi  
ad un bambino cieco  
perchè possa vedere la luce del sole.  
Donerei la mia forza  
alle persone che si sono arrese  
perchè possano credere in qualcosa.  
In Dio.  
Donerei il mio cuore a te  
perchè in te  
possa sopravvivere.

### Un amico speciale

Per noi è grande, forte  
e un bell’esempio per tutti noi  
ragazzi.  
Gli vogliamo bene,  
perchè in lui c’è la capacità  
di far capire le cose  
in maniera semplice.  
La sua bontà si vede nell’amore  
che ha verso di noi.  
Ogni giorno  
ci apre le sue porte  
e ci insegna tante cose.  
A noi tutti apre il suo cuore.

(a Don Pino)

## VARIE

### Devolvi il 5 per mille all'AIPI

**Codice fiscale 91210830377**

Anche quest'anno è prevista la possibilità per il contribuente di sostenere la ricerca e il volontariato destinando loro il 5 per Mille dell'IRPEF.

L'Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus è tra gli enti iscritti nell'apposito elenco presso l'Agenzia delle Entrate ([www.agenziaentrate.it](http://www.agenziaentrate.it)). Come fare?

In caso di scelta si dovrà apporre la propria firma nel primo riquadro in alto a sinistra (Sostegno al volontariato...) del vostro modello 730, CUD, Unico. È importante ricordarsi di indicare il codice fiscale: 91210830377 e NON il nome dell'Associazione. Grazie di cuore!

### Fondo di solidarietà AIPI

L'assemblea dei soci AIPI riunitasi a Bologna il 1° aprile scorso ha deliberato di rifinanziare il fondo anche per quest'anno. Ricordiamo che questo fondo è stato istituito per aiutare le famiglie nelle spese per trasferte mediche ed altre necessità inerenti la malattia.

Le persone interessate potranno richiedere l'apposito modulo contattando la Sig.ra Marzia Predieri (componente del Consiglio Direttivo) Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna, telefono: 051-6152338 indirizzo mail: [chiarabo48@virgilio.it](mailto:chiarabo48@virgilio.it)

### Corso sull'IP



Il 28-29-30 maggio si è tenuto all'Ospedale S. Orsola di Bologna il IV Corso di formazione/informazione sull'IP destinato a pazienti, loro familiari e volontari interessati. Il corso della durata di tre giorni si è articolato

in una prima parte teorica e una seconda di contatto diretto con il reparto ospedaliero. Gli argomenti trattati sono le varie forme di IP, gli strumenti diagnostici e le terapie. Si è parlato anche delle attività dell'AIPI. Hanno partecipato Claudia Bertini (Milano), Giuseppa Meschisi (Palermo), Marzia Predieri (Bologna), Kerstin Schönnenborn (Lucca) e Pisana Ferrari (Milano).

### Gita in Puglia

Le date per la gita in Puglia di cui abbiamo parlato nell'ultimo giornalino sono: 21-22-23 settembre. Il costo per il soggiorno di tre giorni e due notti in albergo quattro stelle ([www.parkhotelsm.it](http://www.parkhotelsm.it)), tutti i pasti e tutti i trasferimenti in zona compresi, è di euro 180 a persona.

Il programma prevede la visita di Martina Franca, Ostuni e Alberobello con i suoi famosi trulli. Se siete interessati vi preghiamo di telefonare al 348.4023432.

### Auguri a Luca e Mariangela



Tanti auguri a Luca e Mariangela, zii di Emanuele Cordasco, un nostro giovanissimo socio e paziente di Sarno. Gli sposi hanno scelto di chiudere le loro bomboniere con dei cartoncini raffiguranti il logo AIPI su un lato e sull'altro una breve descrizione delle nostre attività. Li ringraziamo per avere in questo modo contribuito a far conoscere l'associazione e per la loro gentile offerta.

*Chi fosse interessato ad avere i bigliettini può contattare la redazione di Aipinews.*

### Rinnovo quote sociali 2007

Un grazie di cuore ai quasi duecento soci che hanno già rinnovato l'iscrizione per il 2007. Per chi ancora non l'avesse fatto ricordiamo che la quota minima è di 30 euro da versare sul c/c postale n. 25948522 o bancario n. 10150 Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Pianoro intestato a: Ass. Ipertensione Polmonare Italiana - ABI 6385 CAB 37000. Per i pazienti con IP il pagamento della quota associativa è facoltativo.

*Il prossimo giornalino uscirà in settembre, aspettiamo le vostre storie, foto, poesie, disegni e altro materiale!*



## CHE COS'È L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia rara che può colpire persone di qualsiasi età ma più frequentemente interessa soggetti nella terza e quarta decade di vita. Esistono diverse forme di ipertensione arteriosa polmonare: la malattia infatti può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie congenite, malattie immunologiche, ipertensione portale, infezione da HIV. L'ipertensione arteriosa polmonare è caratterizzata da un incremento dei valori di pressione nella circolazione polmonare che determina un aumento del lavoro a carico del cuore destro. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno di respiro, che compare per livelli variabili di sforzo, e da facile affaticabilità. Sino ad alcuni anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto polmonare. Attualmente sono state sviluppate nuove modalità di trattamento medico che consentono di limitare il ricorso alla chirurgia. Sono inoltre in corso di realizzazione numerose ricerche volte alla scoperta di strategie terapeutiche innovative che potranno migliorare le prospettive dei pazienti.

## CHE COS'È L'AIPI - ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA

L'AIPI è stata costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti affetti da i.p. al fine di:

- favorire il contatto e la solidarietà tra i pazienti attraverso incontri, il sito web, il forum, il giornalino trimestrale **AIPInews** i bollettini informativi **AIPIflash** e altre attività;
- migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo, ed economico;
- promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia, sia attraverso mezzi propri sia attraverso i media;
- promuovere la ricerca sia favorendo la collaborazione dei pazienti sia dedicando eventuali risorse economiche a progetti di studio;
- promuovere la collaborazione con altre analoghe associazioni in campo nazionale e internazionale.

## COME ASSOCIARSI ALL'AIPI

Il pagamento della quota associativa è facoltativo per i pazienti affetti o che siano stati affetti da ipertensione polmonare. Per gli amici e sostenitori la quota di iscrizione annuale è pari a **Euro 30,00**. Sono graditi eventuali contributi aggiuntivi. I versamenti possono essere effettuati tramite:

**c/c postale n. 25948522** intestato **AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana** oppure

**c/c bancario n. 10150** presso: **Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Pianoro (BO)** intestato a: **Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Coordinate bancarie - ABI: 6385 - CAB: 37000**

## COME CONTATTARE L'AIPI

### *Presidente*

Sig.ra Pisana Ferrari  
Via Giuseppe Vigoni, 5  
20122 Milano  
Tel.: 02.29521789  
E-mail: [pisana.ferrari@aliceposta.it](mailto:pisana.ferrari@aliceposta.it)

### *Vice Presidente:*

Sig. Leonardo Radicchi  
Via della Spiga, 10  
06087 Ponte S. Giovanni (PG)  
Tel./fax: 075.39.53.96  
E-mail: [illego@interfree.it](mailto:illego@interfree.it)

### *Volontaria*

Sig.ra Marina Navacchi  
Via Europa, 25 - 47100 Forlì (FC)  
Tel.: 0543.72.27.74  
E-mail: [castagnolimarina@aliceposta.it](mailto:castagnolimarina@aliceposta.it)

### **AIPI**voce amica

**Isabella Ferruzzi** tel. 349.6014002 - **Marilena Crivelli** tel. 02.9658474 - **Maria Cristina Gandola** tel. 031.951328

Maria Cristina Gandola è anche disposta a diventare la vostra "amica di penna": scrivetele al seguente indirizzo:

Via Suiara, 10 - 22021 Bellagio (Como)

*Precisiamo che le nostre volontarie non sono medici e quindi non sono autorizzate a dare alcun consiglio in questo campo, per il quale vi invitiamo a rivolgervi al vostro medico di riferimento.*

## SIAMO SU INTERNET!

Visitate il nostro sito [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org) e collegatevi al nostro forum: un luogo d'incontro virtuale per i pazienti, i loro familiari e amici: 100 messaggi e 2000 visitatori al mese