

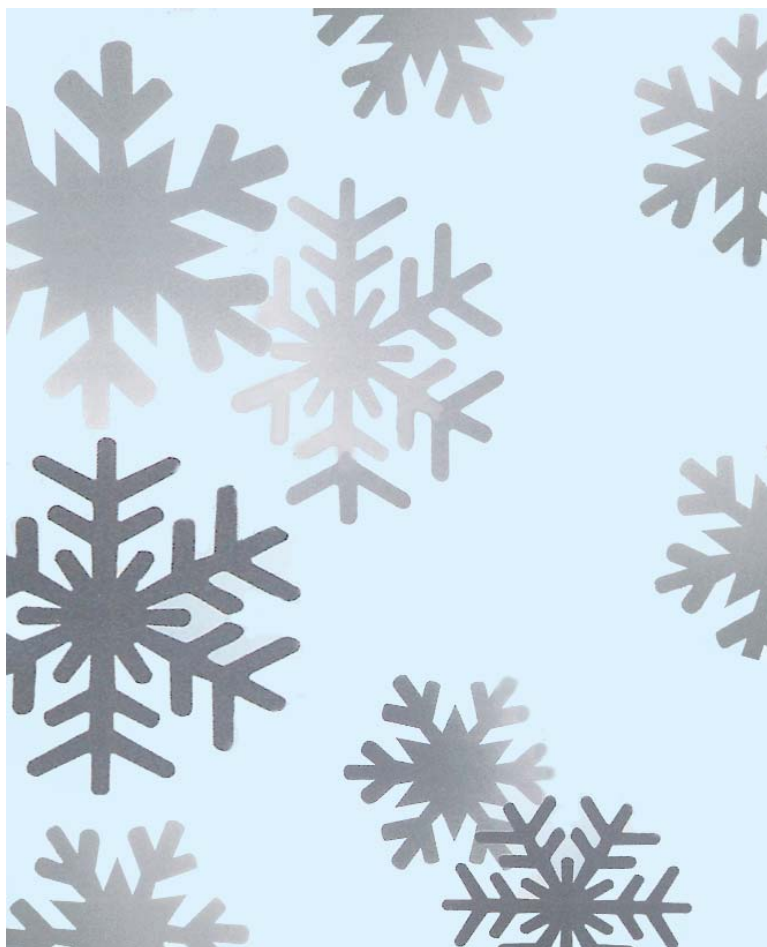
## Auguri di Buon Anno!

### Notizie dall'Italia

- Convegno sull'Ipertensione Polmonare, Bologna
- Convegno sulla comunicazione tra medico e paziente, Milano

### Varie

- IP, malattie rare e farmaci orfani, ultime novità
- Leggi a tutela dei malati in Italia
- Il ruolo delle associazioni di pazienti



### Spazio dedicato ai Soci

- La tradizione della Befana
- L'angolo delle ricette
- L'oroscopo della Magonzola
- I 18 anni di Angelica
- Maria Cristina in Egitto
- Luca e Mariangela sposi

### Parlano i Soci AIPI

- Gabriella Di Vita
- Giovanni Brunetto

# Editoriale

*Carissimi amici, questo numero di Aipinews apre con un articolo su un interessante convegno sull'Iper-tensione Polmonare che si è tenuto a Bologna il 24 novembre scorso. A questo incontro, organizzato dall'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna, hanno partecipato come relatori i principali specialisti italiani di questa patologia. Erano invitati anche i rappresentanti delle due associazioni che in Italia si occupano di pazienti con Iper-tensione Polmonare, AIPI e AMIP. Sono stati tantissimi gli argomenti trattati, tra cui gli strumenti diagnostici che consentono di definire la classe diagnostica OMS e le varie forme di Iper-tensione Arteriosa Polmonare, le terapie attualmente disponibili e modalità di utilizzo secondo l'algoritmo terapeutico della Società Europea di Cardiologia, l'efficacia nel lungo termine di tali farmaci e il loro eventuale impiego in fasi precoci della malattia. Il secondo articolo tratta di una tematica emergente in Medicina, la comunicazione tra medico e paziente, che è stata oggetto di una conferenza di tre giorni organizzata dal Centro Universitario di Ricerca sugli aspetti comunicativi relazionali in Medicina (C.U.R.A.) presso l'Università Statale di Milano l'8-9-10 novembre scorso. Oltre ad un resoconto dei principali argomenti trattati pubblichiamo anche alcuni commenti dei nostri Soci raccolti dal forum di discussione dell'AIPI. Una rubrica nuova riguarda le leggi a tutela dei malati in Italia: un primo articolo, di carattere generale, descrive a grandi linee le principali disposizioni in materia di esenzione dal ticket, riconoscimento dell'invalidità, permessi dal lavoro, handicap. Seguiranno aggiornamenti e approfondimenti sui singoli argomenti. Un ultimo articolo riguarda il ruolo sempre più importante delle associazioni di pazienti nella nostra società.*

*La parte del giornalino dedicata ai Soci apre con un articolo sulle origini della tradizione della Befana. Seguono le nostre rubriche tradizionali, ovvero l'angolo delle ricette e l'oroscopo di Simona. Pubblichiamo poi con molto piacere le foto dei 18 anni di Angelica Guerra, una paziente di Manfredonia, degli amici Luca e Mariangela, giovani sposini di Sarno sostenitori dell'AIPI e del recente viaggio in Egitto di Maria Cristina Gandola. Abbiamo dedicato uno spazio anche ai nostri amici della rivista "L'Arengo del Viaggiatore" per ringraziarli di una loro iniziativa a favore dell'AIPI. A seguito di segnalazioni da parte di nostri Soci, pubblichiamo alcuni chiarimenti riguardo i problemi di sosta all'interno dell'Ospedale S.Orsola-Malpighi di Bologna. L'ultima parte del giornalino contiene le biografie di due soci: Gabriella Di Vita, di Palermo, in terapia di combinazione con ilprost/Ventavis inalatorio, sitaxsentan/Thelin e sildenafil/Revatio, e Giovanni Brunetto, un giovane socio di Verona, da poco sottoposto a un riuscito intervento di trapianto di cuore-polmoni presso la Cardiochirurgia dell'Università di Bologna. Nella pagina delle varie troverete informazioni su iniziative dell'AIPI, tra cui il manuale, il restyling del sito web e altre notizie ancora.*

*Auguri affettuosi per il Nuovo Anno a tutti i nostri Soci e Sostenitori e alle loro famiglie!*

*La Redazione Aipinews*

## Errata corrige

*Ci scusiamo con i lettori per l'errore nell'Editoriale scorso in cui abbiamo incluso il riferimento alla biografia di Gabriella Di Vita che invece appare in questo numero.*

### Presidente AIPI onlus

Pisana Ferrari (Milano)

### Vice-Presidente

Leonardo Radicchi (Perugia)

### Tesoriere

Massimiliano Vitali (Bologna)

### Consiglio Direttivo

Margherita Arletti (Bologna)

Onofrio Cavallo (Taranto)

Anita Introna (Bari)

Marina Navacchi (Forlì)

Marzia Predieri (Bologna)

Anna Ravà (Milano)

### Comitato Scientifico:

Nazzareno Galìe (Bologna)

Giuseppe Albanese (Bologna)

Alessandra Manes (Bologna)

Massimiliano Vitali (Bologna)

### Sede operativa:

Via Vigoni, 5 - 20122 Milano

Tel. 02.58308557 - 348.4023432

pisana.ferrari@aliceposta.it

### Sede redazione AIPI news

Studio Graphillus

Via Lazzaretto, 16 - 20124 Milano

Tel/fax. 02.29521789

graphill@iol.it

**Sito web:** [www.aiipiitalia.org](http://www.aiipiitalia.org)

### Direttore responsabile:

Pisana Ferrari

### Sede legale:

Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

**Codice Fiscale** n.91210830377

**Iscrizione Anagrafe Unica delle**

**Onlus** n. 37457 dec. 27. 6. 2001

Registrazione in corso presso  
il Tribunale di Milano

### Progetto grafico:

Graphillus (Milano)

### Stampa:

Tipografia Italgrafica S.r.l.

(Veveri- Novara)

# CONVEGNO SULL'IPERTENSIONE POLMONARE

Bologna, 24 novembre 2007

Il 24 novembre scorso si è tenuta a Bologna una giornata di studio sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP), organizzata dall'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna, alla quale erano presenti come relatori i rappresentanti dei principali centri medici che in Italia si occupano dell'IAP. A partire da questo anno questo incontro avrà una cadenza annuale.

Erano invitati anche i rappresentanti delle due associazioni di pazienti con IAP in Italia, l'AIPI e l'AMIP. Ho avuto il piacere di partecipare a questo interessante incontro in rappresentanza dell'AIPI insieme a Marzia Predieri, componente del nostro Consiglio Direttivo. La giornata si è articolata in tre sessioni, di cui la prima relativa alle novità in materia di IAP, la seconda sulle forme associate di IAP e il cuore polmonare tromboembolico e la terza sull'Ipertensione Polmonare nelle malattie del cuore sinistro e malattie parenchimali polmonari. L'articolo che segue riassume i contenuti delle relazioni della prima sessione.

## Algoritmo diagnostico dell'IAP

Il Dott. Dario Vizza, dell'Università La Sapienza di Roma, ha parlato dell'algoritmo diagnostico dell'IAP che si può definire come la sequenza di indagini da eseguire per la corretta identificazione della "classe" di Ipertensione Polmonare (IP) e del tipo di IAP. Quando si parla di "classe" di IP ci si riferisce alle cinque classi diagnostiche stabilite nel corso del 2° e 3° Convegno Internazionale sull'IP dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) tenutisi rispettivamente ad Evian nel 1998 ed a Venezia nel 2003. La definizione della classe diagnostica è importantissima ai fini della scelta della corretta terapia.

La classe 1 riguarda l'Ipertensione Arteriosa Polmonare, IAP, in cui l'aumento della pressione polmonare (PAP) è legata a alterazioni strutturali dei vasi sanguigni dei polmoni (arteriopatia ipertensiva polmonare).

La classe 2 riguarda le patologie nelle quali l'aumento della PAP è legato a malattie del cuore sinistro come le alterazioni valvolari, l'infarto o le cardiomiopatie.

La Classe 3 raggruppa le condizioni in cui l'aumento della PAP è secondaria a malattie dell'apparato respiratorio come la broncopneumopatia cronica ostruttiva (asma,

enfisema, bronchite cronica) e la fibrosi polmonare.

La Classe 4 si riferisce al cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) in cui l'aumento della PAP è dovuto a ostruzioni dei vasi polmonari da parte di tromboemboli organizzati esito di pregresse embolie polmonari acute.

La Classe 5 si riferisce a condizioni rare in cui l'IP è legata al coinvolgimento diretto dei vasi polmonari.

Vediamo quindi che l'IAP (classe 1) è solo una delle varie forme di IP.

Nel sospetto di IP (pazienti con dispnea non giustificata da malattie respiratorie o cardiologiche) deve essere eseguito un *ecocardiogramma* che permette di avere una stima della pressione in arteria polmonare. Una volta documentata la presenza di valori anormali di pressione polmonare il paziente viene sottoposto ad alcune indagini che consentono di identificare il tipo di IP: l'*ecocardiogramma* consente di identificare alcune forme della Classe 2 (malattie del cuore sinistro). Le *prove di funzionalità respiratoria ed emogasanalisi* permettono d'identificare le forme di IP associate a

malattie parenchimali polmonari (Classe 3). La *scintigrafia polmonare perfusionale* consente di identificare i soggetti con CPCTE (Classe 4). Una volta eseguite queste indagini, appurato che il paziente non è affetto da CPCTE, non ha malattie del cuore sinistro o dell'apparato respiratorio, si giunge per esclusione ad una diagnosi di IAP (Classe 1): si parla infatti di diagnosi "differenziale" e di "diagnosi di esclusione". Alla Classe 1 appartengono vari tipi di IAP che vanno identificati con accuratezza: l'*ecocardiogramma con contrasto* serve a identificare i soggetti con cardiopatie congenite (DIA, DIV), l'*eco-doppler addominale* i pazienti affetti da IAP associata a cirrosi epatica e ipertensione portale, gli *esami ematochimici e immunologici* i pazienti con IAP associata a malattie reumatologiche o da infezione del virus HIV.

Dopo avere identificato il tipo di IAP viene eseguita la caratterizzazione finale ossia la valutazione del profilo emodinamico con il *cateterismo cardiaco* e della capacità funzionale con il *test dei 6 minuti di marcia*.

La classe funzionale si riferisce alle definizioni della New York Heart Association (NYHA) che vanno da I a IV a



Programma convegno Bologna

seconda della severità dei sintomi così come sono percepiti e riferiti dai pazienti nelle loro attività quotidiane. Riallacciandosi alla relazione del Dott. Vizza, il Dott. Stefano Ghio del Policlinico S. Matteo di Pavia ha fatto presente che la classificazione clinica dell'OMS non tiene conto di casi complessi dove l'eziologia è incerta o multipla, ad esempio i pazienti con cardiopatie congenite ed episodi embolici, oppure i pazienti con pneumopatie che non spiegano l'entità dell'IP. Si pone quindi il problema se occorre essere restrittivi o meno nella scelta dei farmaci.

### Algoritmo terapeutico dell'IAP

Il tema della relazione del Dott. Ghio era l'algoritmo terapeutico dell'IAP. L'algoritmo terapeutico si può definire come una schematizzazione delle opzioni terapeutiche a seconda del livello di compromissione del paziente (classe funzionale NYHA). Quando si parla di algoritmo terapeutico ci si riferisce a quello elaborato al Convegno Mondiale sull'IP di Venezia del 2003 e successivamente ripreso dalle Linee Guida sull'IAP (vedi tabella a lato). L'algoritmo terapeutico definisce un "percorso" per il singolo paziente, dalla diagnosi alla scelta della terapia medica o chirurgica più appropriata. La prima "tappa" è rappresentata dal riferimento a un centro esperto.

Una volta accertata la presenza di IAP, l'algoritmo contiene alcune misure dette "generali" che riguardano la limitazione dell'attività fisica, il controllo delle nascite (per il sovraccarico che rappresenta per il cuore) e le precauzioni da usare in caso di interventi chirurgici. Viene inoltre indicata la terapia standard: anticoagulanti orali, eventuali digossina, diuretici e ossigeno.

A questo punto vi è l'indicazione di sottoporre il paziente a cateterismo cardiaco con test di vasoreattività (con ossido nitrico) per valutare la capacità residua di dilatazione dei vasi sanguigni. Nei pazienti che rispondono positivamente (*responder*) a questo test, ovvero se si verifica una riduzione della PAP di minimo 10 mmHg per arrivare a un valore inferiore ai 40 mmHg, viene avviata una terapia con calcioantagonisti. Nei pazienti *non responder*, cioè la grande maggioranza, le terapie suggerite variano a seconda della classe funzionale.

Per i pazienti della classe funzionale III viene suggerita la somministrazione di farmaci appartenenti a una delle tre "famiglie" di nuova generazione: i prostanoidi (analoghi

della prostaciclina, un vaso dilatatore naturale), gli antagonisti recettoriali dell'endotelina o ERA (che contrastano l'effetto dell'endotelina, potente vasocostrittore) e gli inibitori della fosfodiesterasi quinta o PDE-5 (che in modo indiretto fanno aumentare il livello intracellulare di una sostanza vasodilatatrice che normalmente è attivata dall'ossido nitrico). Tra i prostanoidi suggeriti figurano l'epoprostenolo/Flolan, il treprostinil/Remodulin e l'iloprost/Ventavis. Tra gli ERA è indicato il bosentan/Tracleer e altri due

nuovi farmaci, il sitaxsentan/Thelin e l'ambri-sentan/Letairis che saranno presto posti in commercio. Il sildenafil/Revatio risulta l'unico tra gli inibitori della PDE-5 suggeriti in quanto il tadalafil è ancora in fase di studio. Per i pazienti in classe funzionale IV vi è invece l'indicazione assoluta alla somministrazione di epoprostenolo/Flolan. Naturalmente per ognuno dei farmaci delle singole famiglie vi sono gradi diversi di raccomandazione ed evidenza a

seconda del numero di studi clinici pubblicati ed esperienza clinica dei singoli medici e centri.

Nel caso non vi sia miglioramento o peggioramento l'algoritmo suggerisce il ricorso alle terapie di combinazione, ovvero l'uso concomitante di due o tre farmaci tra prostanoidi, ERA e inibitori PDE-5. Come si definisce il peggioramento? Come identificare i casi a rischio? Quali parametri usare? Il Dott. Ghio fa presente che uno dei limiti delle attuali Linee Guida è che si basano solo sulla classe funzionale, e non si tiene conto ad esempio di parametri emodinamici (portata cardiaca, indice cardiaco, funzione ventricolo destro, ecc.), né dei risultati del test dei 6 minuti di marcia, che invece si è dimostrato essere correlato alla prognosi. La prossima versione delle Linee Guida che è in fase di realizzazione conterrà indicazioni più precise su come utilizzare le risorse terapeutiche basandosi su dati recenti emersi dai nuovi studi.

### Effetti nel breve e lungo termine dei farmaci per l'IAP e loro utilizzo nella fase precoce della malattia

La relazione del Prof. Galiè dell'Università di Bologna, Policlinico S. Orsola-Malpighi, era relativa all'efficacia nel tempo delle tre nuove classi terapeutiche per l'IAP (prostanoidi, antagonisti della endotelina e della fosfodiesterasi quinta) e all'utilizzo di questi presidi nelle fasi precoci della malattia.



Da sinistra: Caterina Sciacca della Scala, la sorella Luisa (Presidente AMIP), Pisana Ferrari (Presidente AIPi) e Marzia Predieri (Consigliere AIPi)

Sul primo argomento ha presentato i risultati di una meta-analisi di studi sull'IAP pubblicata recentemente da alcuni farmacologi ed epidemiologi dell'Istituto Mario Negri Sud. La meta-analisi è una tecnica statistica che permette di combinare i dati di più studi condotti su di uno stesso argomento, generando un unico dato conclusivo per rispondere a uno specifico quesito.

La meta-analisi ha esaminato i risultati di 16 studi clinici per un totale di 1.962 pazienti, con un follow up medio di tre mesi. Essa presenta alcuni limiti: gli studi sono eterogenei e non includono diverse nuove casistiche presentate dopo il 2005. Al di là di questi limiti la meta-analisi fornisce dati utili e incoraggianti a vari livelli:

- capacità funzionale: la riduzione media è di quasi 2 classi NYHA con un notevole miglioramento in tutti gli studi esaminati;
- test dei 6 minuti di cammino: l'aumento medio è di +43m;
- emodinamica: diminuzione delle resistenze polmonari di 4 unità.

Inoltre, anche se per studi brevi come quelli esaminati, il parametro di sopravvivenza non può rappresentare un obiettivo affidabile per la brevità dell'osservazione, i dati risultano molto incoraggianti. Sommando infatti i risultati dei vari studi, la riduzione della mortalità in tre mesi è stata del 30%, anche se non statisticamente significativa. L'aggiunta dei risultati degli studi più recenti verosimilmente migliorerà questi risultati.

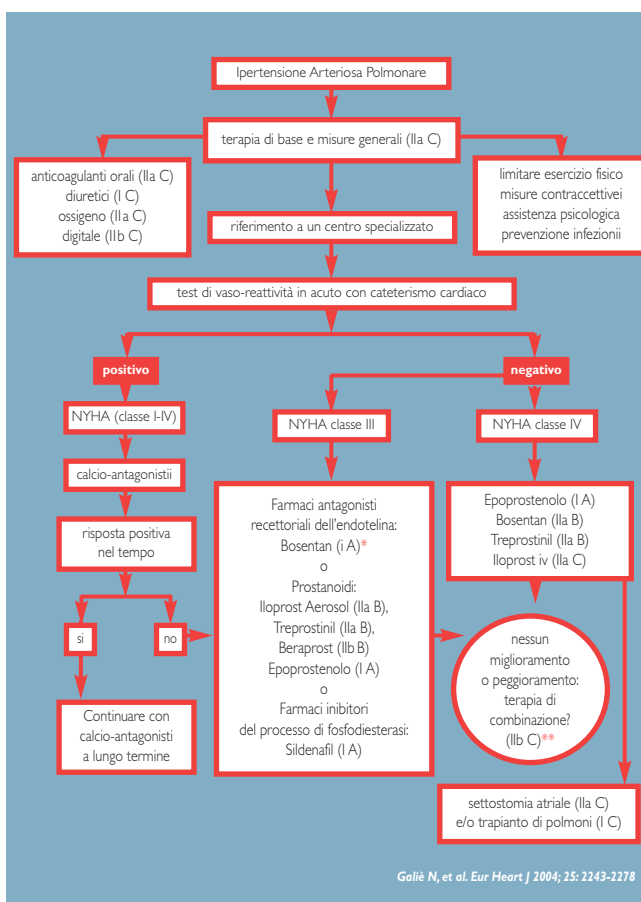
Il Prof. Galiè ha riferito inoltre di un articolo pubblicato dal Centro per l'IAP di Bologna che esamina i risultati di 17 studi clinici sugli effetti a lungo termine delle terapie per l'IAP su un totale di 2.171 pazienti osservati in un arco di 3 anni. I dati confermano che i risultati ottenuti dopo i primi tre mesi di terapia vengono mantenuti nel corso degli anni sia in termini funzionali sia in termini emodinamici. In questo caso i risultati prognostici sono molto incoraggianti in quanto la sopravvivenza dei pazienti con IAP è decisamente migliorata nell'arco degli ultimi 10-15 anni grazie all'effetto delle nuove strategie terapeutiche. Entrambi gli articoli quindi, che comprendono i risultati a breve termine l'uno ed a lungo termine l'altro dei trattamenti per l'IAP concordano sull'efficacia dei presidi terapeutici più attuali.

Per quanto riguarda invece l'utilizzo di terapie specifiche nella fase precoce della malattia, il Prof. Galiè ha citato i risultati dello studio clinico "EARLY" (vedi AIPInews n. 17), che è stato eseguito su pazienti con sintomi lievi (classe funzionale II). Questo studio trova la sua ratio nell'ipotesi che la somministrazione di farmaci in fasi precoci della malattia può rallentare la progressione della malattia prevenendo successivi peggioramenti.

Si tratta di uno studio clinico controllato e randomizzato, cioè la scelta dei pazienti da assegnare al gruppo con

farmaco o con placebo è casuale (random è la parola inglese per casuale). I pazienti arruolati sono 185, di cui 92 con placebo e 93 con farmaco. I risultati dimostrano un miglioramento clinico, funzionale ed emodinamico dei soggetti trattati con bosentan/Tracleer rispetto a quelli trattati con placebo. Lo studio "EARLY" dimostra inoltre che il deterioramento clinico definito come la combinazione di decessi, ospedalizzazioni ed episodi di scompenso è diminuita nei soggetti trattati con farmaco attivo rispetto a quelli trattati con placebo. Risulta evidente quindi come la terapia mirata nell'IAP debba essere intrapresa il prima possibile anche nei soggetti con sintomi lievi. I progressi e le nuove informazioni sul trattamento dell'IAP non conoscono soste e consentono continuamente di migliorare le strategie terapeutiche.

Pisana Ferrari



### Note alla tabella

\* *Sitaxsentan/Thelin e ambrisentan/Letairis sono attualmente approvati per la stessa indicazione del bosentan/Traacleer*

\*\* *Attualmente, alla luce dei nuovi studi (non ancora pubblicati) si ritiene che il livello di evidenza per la terapia di combinazione possa essere elevato a IIb A.*

# CONVEGNO SULLA COMUNICAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE

Milano, 8-9-10 novembre 2007

La capacità di comunicazione rappresenta un importante elemento della relazione medico paziente. Comunicare richiede conoscenze ma anche capacità tecniche. Queste capacità possono essere apprese? Si può “insegnare” l’empatia...? Fino a che punto una buona comunicazione può influire su esiti medici?

Queste interessanti tematiche sono state oggetto di una conferenza di tre giorni organizzata dal Centro Universitario di Ricerca sugli aspetti comunicativi relazionali in Medicina (C.U.R.A.) presso l’Università Statale di Milano l’8-9-10 novembre scorso. L’insegnamento della comunicazione è relativamente recente nel corso di laurea in Medicina. L’Università Statale di Milano è una delle strutture più avanzate in Italia in questo senso: esiste infatti un corso specifico biennale di 100 ore al 3° e 4° anno. Nella quasi totalità delle altre Università italiane questo argomento viene trattato nell’ambito di moduli di corsi integrati, generalmente Psicologia Clinica. L’insegnamento delle tecniche di comunicazione nella relazione medico paziente è invece parte integrante dell’ordinamento degli studi in numerose facoltà mediche americane e anglosassoni.

## Verso una nuova medicina centrata sul paziente

Il Prof. C. Cipolli dell’Università di Bologna ha trattato l’argomento delle competenze comunicative e relazionali da inserire nel curriculum universitario. Egli ritiene che questa conoscenza debba essere inserita tra gli obiettivi formativi qualificati fin dall’inizio: il laureato in medicina deve avere un approccio olistico ai problemi di salute delle persone, anche in relazione all’ambiente sociale, e deve essere dotato della capacità di comunicare con chiarezza e umanità. A suo avviso occorre passare da una medicina centrata sulla *malattia* a una medicina centrata sul *paziente* e sui suoi bisogni, partecipativa, dove il paziente viene coinvolto nelle decisioni per arrivare a una sorta di “alleanza terapeutica” con il medico. In questo nuovo approccio il medico presta attenzione allo stato fisico ed emotivo del paziente dedicandogli tutto il tempo necessario, limita l’uso di espressioni tecniche, spiega le attività compiute durante la visita. *L’humus emotivo* di

questo tipo di rapporto è costituito dalla fiducia, solo chi ha fiducia si affida all’altro, questo a sua volta conduce ad una migliore adesione al trattamento, alla sua efficacia e a una maggiore soddisfazione del paziente.

## Tecniche per migliorare le capacità comunicative relazionali del medico

Questo argomento è stato trattato dal Prof. S. Caracciolo (Facoltà di Medicina, Sezione di Psicologia Clinica, Università di Ferrara). Il Prof. Caracciolo ritiene che la capacità di immedesimarsi nello stato d’animo di un’altra persona, ovvero l’empatia, rappresenti il fondamento di una buona comunicazione. Egli ritiene che l’empatia sia un patrimonio prezioso per la professione medica che va sviluppato e perfezionato durante il periodo di formazione. In tempi passati l’insegnamento della medicina avveniva “al letto” del paziente. Nei moderni ospedali questo metodo didattico si è fatto sempre più raro con i progressi tecnologici e una diminuita attenzione per la relazione con il paziente e ciò ha avuto ripercussioni significative sull’efficacia dell’apprendimento.

Ad integrazione delle lezioni teoriche, tra le metodiche attualmente più usate per l’insegnamento delle tecniche comunicative e relazionali vi è l’uso di film (serie televisive mediche ecc.). A un primo livello gli studenti assumono atteggiamenti tipici del lettore/spettatore di fronte a storie emotivamente coinvolgenti, fenomeno frequente quando il materiale proposto proviene dal circuito cinematografico, il cui scopo non è didattico. A un livello più profondo lo studente si confronta con esperienze e aspettative relative alla funzione di medico. L’obiettivo è quello di promuovere interesse per le storie dei pazienti in un approccio narrativo alla malattia, accompagnando gli studenti in un percorso che va dall’identificazione con i personaggi (quello sono io, mi sento come lui) allo sviluppo di un processo empatico (come lo posso aiutare con queste sensazioni che condivido?). Successivamente il lavoro di *role playing* si propone di mettere lo studente in grado di accostarsi al paziente “vero”. Il termine *role playing* è stato coniato dallo psicologo J. L. Moreno (1889-1974) intorno al 1921, esso è uno strumento di apprendimento attivo



molto efficace ed utilizzato in ambito formativo, pedagogico e clinico. Il *feed back* del pubblico come pure il rivedersi nelle registrazioni (i *role playing* vengono normalmente video-registrati) costituiscono uno strumento molto utile di apprendimento delle capacità comunicative negli aspiranti medici e anche di ricerca sugli aspetti relazionali. Il lavoro di *role playing* permette agli studenti di “esercitarsi” con la tranquillità di potere “sbagliare” in una situazione tutelata. Ho avuto modo di assistere a una situazione di *role playing* durante un *workshop* tenuto dalla D.ssa M. G. Strepparava (Dip. Medicina Sperimentale, Università Milano Bicocca) nell’ambito della conferenza. In questa occasione è stato chiesto a due volontari di impersonare rispettivamente un medico e un paziente in una simulazione di visita medica. A ciascun di essi è stato dato un “copione” da studiare fuori della sala per qualche minuto. Il copione riguardava una visita medica durante la quale il medico si trovava a comunicare alla paziente una diagnosi di tumore alla mammella. Durante la simulazione il pubblico (circa venti persone) è stato suddiviso in tre gruppi, uno dei quali doveva dare una valutazione del comportamento del medico, uno del paziente e una della loro interazione. È stato interessante vedere come funziona questo tipo di esercizio e anche sentire i commenti espressi. Ad esempio alcuni partecipanti hanno trovato che il medico era stato troppo brusco nel dare la notizia alla paziente, che era passato troppo poco tempo dall’inizio della visita; altri che invece aveva avuto un atteggiamento empatico e incoraggiante.

### **Gli elementi “non verbali” della comunicazione tra medico e paziente**

Nel corso del *workshop* e in altre relazioni è emersa anche l’importanza degli elementi “non verbali” della comunicazione medico paziente. Cosa si intende per comunicazione non verbale? Questo argomento è stato trattato dal Prof. A. Finset del Dipartimento di Scienza del Comportamento dell’Università di Oslo. La comunicazione non verbale è relativa a sguardi, espressioni del viso, atteggiamenti, posture del corpo. Si può dire che essa è radicata in meccanismi biologici primari dell’uomo e rappresenta in qualche modo un’interfaccia tra natura e cultura. Secondo il Prof. Finset nel rapporto tra medico e paziente una buona parte della comunicazione è di questo tipo, di solito i messaggi non sono espliciti ma solo accennati, molto dipende quindi dalle capacità di interpretazione da parte dell’uno e dell’altro delle parti coinvolte.

Come si misura la dimensione non verbale di una relazione? È un campo abbastanza nuovo, alcuni studi effettuati evidenziano l’importanza di alcuni elementi che contribuiscono a favorire un clima positivo: il contatto visivo con il paziente, l’espressione attenta, il sorriso, alcune posture come ad esempio il corpo piegato in avanti verso

il paziente, cenni di assenso con il capo, ecc. Anche il tono e il timbro della voce, le pause nel parlare, che sono elementi “para verbali” della comunicazione, hanno una loro importanza. Il Prof. Finset ricorda che si possono anche verificare interazioni tra medico e paziente, ovvero il comportamento dell’uno può influenzare l’altro. Vi sono alcuni studi su questo argomento che dimostrano che, ad esempio, la tensione del paziente, espressa con polso accelerato o altri segnali non verbali, possono influenzare ed essere trasmessi al medico in una sorta di “sincronicità psico-fisiologica”.

### **Il ruolo del medico in una visione di medicina centrata sul paziente**

Da tutte le relazioni tenute nel corso della conferenza è emerso quanto sia complesso e difficile il ruolo del medico in una visione emergente di medicina centrata sul paziente dove oltre alle competenze tecniche specifiche si richiedono capacità di comunicazione e condivisione emotiva. A ciò si aggiunge il fatto che in una Sanità sempre più “aziendalizzata” il paziente, considerato come “cliente” dei servizi sanitari, implica un approccio diverso. In alcuni casi è necessaria l’adozione di nuove strategie di organizzazione di servizi dove occorrono anche capacità manageriali.

Sulle difficoltà del ruolo del medico vi sono stati vari interventi tra cui un’interessante relazione del Prof. F. Pellegrino (UO Salute Mentale, ASL SA-1, Amalfi) relativa alla comunicazione, efficacia relazionale e benessere dell’operatore sanitario. In tutte le professioni di *cura*, lo stress lavorativo può essere causa di ansia, tensione emotiva, depressione, minore efficienza lavorativa, conflittualità lavorativa e familiare. Pellegrino riporta dati raccolti in anni recenti su circa 4000 casi che evidenziano la necessità per i medici di acquisire maggiore consapevolezza delle proprie abilità emotive per relazionarsi meglio con se stessi e con gli altri. Ciò appare fondamentale per trovare la giusta distanza emotiva dal paziente, per evitare sia un distacco che limita la relazione, sia un eccessivo coinvolgimento che può diventare un carico aggiuntivo difficile da gestire e può portare a patologie da stress. È necessario tenere conto di questi rischi e adottare strategie preventive. Le aree evidenziate come più stressanti sono quelle dell’emergenza clinica, del confronto con la morte, gli imprevisti organizzativi, gli attacchi personali e la svalutazione personale. A questo proposito alcune sessioni della conferenza sono state dedicate alla comunicazione delle “cattive notizie”, ritenuta una delle situazioni più difficili dai medici.

### **Ruolo delle associazioni di pazienti**

Infine, nell’ambito della conferenza è stato dato spazio anche alle associazioni di pazienti, la cui partecipazione è stata sollecitata in particolare a una sessione su “Bisogni

educativi e malattie” curata dalla D.ssa P. Mosconi (Istituto di Ricerche Mario Negri, Milano). La D.ssa Mosconi ha parlato della partecipazione sempre più attiva nella nostra società di cittadini, pazienti e le loro rappresentanze. Ha citato il Progetto “Partecipasalute”, che si adopera per sviluppare la conoscenza delle attività delle associazioni (tramite indagini e raccolta dati), fornire gli strumenti per l’*empowerment* dei rappresentanti (con corsi di formazione) e favorire iniziative congiunte (conferenze di con-

senso tra medici e associazioni). Nell’ambito del Progetto “Partecipasalute”, il Laboratorio Spazio Parita ha come obiettivo di esplorare la possibilità di produrre informazioni medico-scientifiche utilizzabili da tutti, trovare le forme e i linguaggi per sviluppare l’*alfabetizzazione sanitaria*, per promuovere un utilizzo consapevole e responsabile dei servizi sanitari e per trovare nuove modalità innovative di interazione tra medici e pazienti.

Pisana Ferrari

## Il medico ideale...

Sul forum dell’AIPI ([www.aipitalia.org](http://www.aipitalia.org)) abbiamo chiesto ai Soci di inviarci un loro commento sull’argomento trattato dal convegno. Pubblichiamo con piacere i commenti ricevuti da Maria Cristina Gandola, Leonardo Radicchi e Simona Carbone.

*Il medico ideale a mio parere è quello che parla, o meglio, che sa ascoltare e parlare. Sì, parlare è indispensabile, ma deve esserci collaborazione da entrambe le parti, non si può pretendere che un medico capisca cosa stiamo provando e cosa pensiamo se non siamo capaci di parlare noi per primi. Ho sempre prediletto i dottori che sapevano spiegarmi le cose, belle o brutte che fossero! Negli ospedali che ho “visitato” finora devo dire purtroppo che ho riscontrato poca collaborazione tra i medici di diverse specializzazioni e secondo me, il confronto, lo scambio di pareri anche tra di loro a volte è di primaria importanza. Non pretendo una grande empatia, penso che questo porterebbe ad un coinvolgimento emotivo e, vista la quantità di persone diverse con le quali il medico si trova a contatto, forse è meglio che riesca a tenere un certo distacco. Vorrei che ogni medico pensasse che se loro il loro mestiere l’hanno scelto, noi pazienti non abbiamo scelto di ritrovarci in certe situazioni ed è tutto un po’ difficile da accettare!*

Maria Cristina Gandola

*Ciascuno di noi ha un suo vissuto, nel mio non sono state rare le occasioni in cui un medico che ad un primo colpo d’occhio mi sembrava freddo e rude poi si rivelasse cortese e simpatico (anche se devo dire che la simpatia non è una caratteristica dei medici italiani...) e viceversa. Potremmo parlare per ore su questo argomento, ma ritengo sia sempre da considerare che i nostri medici sono esseri umani... con il loro carattere, le loro abitudini, le giornate negative ecc. Immaginiamo se i medici decidessero di giudicare e “regolare” i comportamenti di noi pazienti, tra chi fa sempre di testa sua e chi magari si fa tanti problemi per una sciocchezza: io almeno, sarei rovinato! Tanti e variegati, dai mille aspetti e comportamenti, dalle reazioni ed abitudini più o meno conosciute, i nostri medici ci hanno abituato a tutto e noi pazienti siamo ormai come i camaleonti, pronti se necessario, a modificare la nostra colorazione a seconda dell’ambiente in cui ci troviamo. Nel complesso, nonostante numerosi brutti ricordi tutt’ora non riesco a darne un giudizio negativo... in particolare, vorrei segnalare il caso del medico che mi segue: bruto e scortese, freddo e distaccato, un orco dall’ironia discutibile, un uomo che non è un uomo... ma un mito! Uno che dopo il mio primo ricovero venne a trovarmi una domenica mattina, che risponde al cellulare alle 4 del mattino, come un zio, come un cugino, come uno di noi... semplicemente un uomo che mi ha salvato la vita.*

Leonardo Radicchi

*Come dovrebbe essere il rapporto tra medico e paziente? Beh vediamo un po’... direi che un mix tra il Dr. Ross (E.R.) bello e tenebroso, il Dr. Shepherd (Gray’s Anatomy) sensuale, e il Dr. House rude e sexy e la loro corte di tirocinanti altrettanto affascinanti sarebbero la miscela giusta per un rapporto medico paziente ineguagliabile. Ad onor di cronaca, per la mia esperienza, qui in Italia non siamo mica messi male anzi... meno male che ci sono certi “mediconzoli”, che rendono interessanti anche i controlli, mettiamo poi che le visite finiscano con un caffè al bar... cavolo più che medico paziente mi sa che vorrei un’agenzia “cuori solitari”... Come Magonzola vedo e prevedo? MAGARI...*

Simona Carbone



# MALATTIE RARE E IP

## Nuovi sviluppi in Italia e in Europa

### Conferenza Internazionale “Malattie rare e farmaci orfani”

Il 4 novembre scorso si è tenuta a Roma la Conferenza Internazionale annuale “Malattie rare e farmaci orfani” organizzata dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS). Il Ministro Livia Turco che era presente, ha annunciato alcuni progetti per migliorare l’assistenza ai malati e il sostegno alle famiglie:

- un “Piano Nazionale” per le malattie rare che sarà messo a punto entro tre mesi dal Ministero della Salute in collaborazione con l’ISS e con la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, formata da rappresentanti delle associazioni, e successivamente presentato alle Regioni
- la creazione di un numero verde per orientare i pazienti e le famiglie
- la decisione di istituire ogni anno una Giornata Nazionale dedicata alle malattie rare per sensibilizzare l’opinione pubblica su questo importante tema.

Il Ministro Turco ha affermato nel corso di una conferenza stampa di essere sempre rimasta colpita dalla situazione difficile di pazienti che devono affrontare una malattia rara ma che non hanno ancora avuto contatto con un’associazione e si ritrovano disorientati. Il numero verde può essere un punto di partenza per fornire informazioni, sostenere e orientare. Comunque serve soprattutto un “Piano Nazionale” per le malattie rare al fine di esercitare un coordinamento con le Regioni e dare uniformità nelle diagnosi, presa in carico del paziente e assistenza socio-sanitaria. Secondo il Ministro il Piano deve essere stilato dall’ISS e dalla Consulta delle Associazioni e poi approvato in sede di Conferenza Unificata. Il Ministro ha poi sottolineato l’importanza del lavoro della Consulta delle associazioni, insediata a giugno 2007, che dopo un lungo impegno di sorveglianza su accertamenti diagnostici, piani terapeutici e carenze dei servizi sul territorio, ha fatto il punto sui bisogni dei pazienti e sugli interventi necessari. Per quanto riguarda la Giornata Nazionale per le Malattie Rare la prima coinciderà con quella europea (vedi di seguito) ed è fissata per il 29 febbraio 2008 (anno bisestile), gli anni successivi sarà il 28 febbraio.



Copertina del nuovo Notiziario del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità

### “Malattie Rare e disabilità, Associazione Dossetti

Il 5 dicembre scorso si è tenuta a Roma la Giornata del diritto costituzionale per la tutela della Salute sul tema “Malattie rare e disabilità: siamo rari... ma tanti”. La manifestazione, organizzata dall’Associazione Dossetti, si è tenuta presso la Camera dei Deputati e ha visto la partecipazione di rappresentanti delle Istituzioni, dell’industria e delle associazioni di pazienti e di tutela dei diritti. Moltissimi i temi trattati tra cui: sanità pubblica e malattie rare, ricerca scientifica e farmaci orfani, normativa sulle malattie rare in Italia e in Europa, impatto sulle famiglie, screening e prevenzione, e aspetti legali.

### Notizie dall’Europa e dal mondo

Il 27 e 28 novembre si è tenuta a Lisbona la Conferenza Europea sulle Malattie Rare, con oltre 400 partecipanti da 35 Paesi del mondo. Nel corso della Conferenza sono stati presentati i risultati preliminari dell’inchiesta “Eurordis Care3” a cui ha partecipato anche l’AIPI (vedi Aipinews n. 17) e di cui vi proporremo il resoconto nel prossimo numero.

Sempre a livello europeo segnaliamo un’importante iniziativa della Commissione Europea che ha aperto una consultazione pubblica rivolta a tutte le Associazioni di Pazienti in Europa sulle tematiche più importanti che riguardano le malattie rare. I risultati di questa consultazione contribuiranno alla definizione di una Comunicazione Europea sulle Malattie Rare. Il Consiglio delle Alleanze Nazionali di “Eurordis” (Associazione Europea di Malattie Rare) ha indetto per il giorno 29 febbraio 2008 la prima giornata europea delle Malattie Rare, con lo slogan “Un giorno raro per persone molto speciali”. Ricordiamo che in questo Consiglio l’Italia è rappresentata da “Uniamo FIMR Onlus” (Federazione Italiana delle malattie rare).

A livello internazionale segnaliamo un importantissimo convegno che si terrà dall’11 al 14 febbraio a Dana Point USA: il 4° Simposio Internazionale sull’Ipertensione Polmonare. A questo Simposio a cui parteciperanno i massimi specialisti mondiali della malattia, sono invitati anche rappresentanti di PHA Europe e PHA USA. Seguirà il resoconto nel prossimo giornalino.

## LEGGIA TUTELA DEI MALATI IN ITALIA

### Esenzioni dal ticket, invalidità, handicap

A seguito di richieste pervenute da alcuni Soci, pubblichiamo in questo articolo un breve accenno alle principali disposizioni legislative che possono essere di interesse per i nostri pazienti. A questo primo articolo, di carattere generale, faranno seguito aggiornamenti e approfondimenti sui singoli argomenti nei prossimi AIPInews.

Le principali disposizioni legislative di interesse per i nostri pazienti sono relative a:

- esenzioni dal ticket
- invalidità civile
- integrazione delle persone con handicap
- assistenza domiciliare

#### Le esenzioni dal ticket

Il ticket è una compartecipazione al costo dei farmaci e delle prestazioni specialistiche del Servizio Sanitario Nazionale stabilito da normative nazionali. L'esenzione dal ticket può essere parziale o totale. L'esenzione dal ticket è prevista in alcuni casi particolari: per età/reddito, per patologia (cronica e invalidante o rara) e per invalidità. Sono inoltre esenti alcune categorie di persone (ciechi, sordomuti ecc.). L'esenzione dal ticket per età/reddito riguarda alcune categorie sociali a basso reddito (anziani con più di 65 anni, disoccupati iscritti nelle liste di collocamento e loro familiari a carico, titolari di pensioni minime e loro familiari a carico, bambini con meno di 6 anni che fanno parte di un nucleo familiare a basso reddito). L'esenzione dal ticket per patologie croniche e invalidanti si riferisce al DM n. 379 del 18/5/99 che ne stabilisce l'elenco (tra queste vi sono l'insufficienza cardiaca e respiratoria, le malattie del tessuto connettivo, i pazienti in attesa e dopo il trapianto). Per quanto riguarda l'esenzione dal ticket per malattie rare (che godono di una maggiore tutela) attualmente l'Ipertensione Arteriosa Polmonare non rientra nell'elenco delle malattie esenti (DM n. 279 del 18/5/2001, Allegato 1). Questo elenco è in fase di aggiornamento ed è prevista l'inclusione di un centinaio di altre patologie rare. Infine l'esenzione dal ticket è prevista per chi ha ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile pari o superiore al 67% (vedi di seguito). Per tutte le questioni relative all'esenzione dal ticket è necessario recarsi presso l'ASL di residenza.

#### L'invalidità civile

Per invalidità civile si intende la riduzione della capacità lavorativa di almeno un terzo (Legge 118/71). A seconda della percentuale di invalidità riconosciuta si acquisisce il diritto

a differenti livelli di aiuto fisico, sociale ed economico. Dal 34% è prevista l'erogazione di ausili e protesi, dal 46% vi sono agevolazioni ai fini dell'assunzione obbligatoria (Legge 68/99). L'invalidità pari o superiore al 67% prevede l'esenzione dal ticket e altri benefici non economici. L'invalidità pari o superiore al 74% (invalidi parziali) dà diritto a un assegno mensile di assistenza; nel caso di invalidità al 100% (invalidi totali) viene attribuita una pensione di inabilità. In entrambi i casi non devono essere superati determinati redditi personali. Agli invalidi civili al 100% con perdita di autonomia (non deambulanti o non in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita) può essere riconosciuta anche una "indennità di accompagnamento" che serve a coprire le spese necessarie per l'assistenza e che non è soggetta a limiti di reddito. Le domande per il riconoscimento dell'invalidità civile vanno presentate presso l'ASL di residenza.

#### L'integrazione delle persone con handicap

La Legge 104/92 si occupa dell'assistenza, dell'integrazione sociale e dei diritti delle persone con handicap. I benefici previsti dalla Legge 104/92 dipendono dal grado di handicap. Alcuni di questi riguardano agevolazioni lavorative: permessi per i lavoratori con handicap, per i lavoratori che assistono con continuità un familiare in situazione di gravità, per i genitori di minori con handicap. Sono previste inoltre alcune agevolazioni fiscali: detrazioni per spese sanitarie, per i mezzi di locomozione e/o loro adattamento, esenzione dal pagamento del bollo e iscrizione PRA ecc. Le domande per il riconoscimento dell'handicap vanno presentate presso l'ASL di residenza.

#### L'assistenza domiciliare

La vostra ASL di residenza potrà darvi dettagli sui servizi di assistenza domiciliare disponibili nel vostro Comune.

Per ulteriori informazioni:

- Ministero della Salute: [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)
- Istituto Nazionale Previdenza Sociale (INPS): [www.inps.it](http://www.inps.it)
- Raccolta normativa: [www.handylex.org](http://www.handylex.org)
- Portale Nazionale del Cittadino: [www.italia.gov.it](http://www.italia.gov.it)
- Portale del progetto Partecipasalute: [www.partecipasalute.it/cms/](http://www.partecipasalute.it/cms/)

Potrete trovare utili informazioni anche sul sito della vostra Regione.

# IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

Università di Bologna, 28 giugno 2007

Le prime associazioni per la tutela e il sostegno dei pazienti sono nate intorno agli anni 1980-1990 sull'onda dei movimenti per i diritti dei cittadini (diritti civili, dei consumatori, ambientalisti, ecc.). Tra i gruppi storici vi sono le associazioni di donne affette da tumore al seno e i gruppi per la lotta contro l'AIDS. Si sono aggiunte nel tempo altre associazioni che si occupano di diverse malattie in tutto il mondo, per risolvere in modo concreto i problemi della quotidianità della malattia, con:

- attività di sostegno ai pazienti e loro familiari: diffusione di materiale divulgativo, sito web, forum di discussione, newsletter, incontri tra pazienti, linee telefoniche dedicate, assistenza personale, organizzativa ed economica;
- attività rivolte all'opinione pubblica e alle istituzioni: organizzazione di convegni, divulgazione di informazioni e campagne di sensibilizzazione, attività di lobby.

Il livello di assistenza che le associazioni sono in grado di assicurare ai propri soci dipende dalle capacità organizzative dei responsabili oltre che dalla disponibilità di mezzi e di personale (volontario e non). In generale negli ultimi anni tutto il settore del non profit ha riscosso grande visibilità presso l'opinione pubblica e sta ottenendo importanti risultati. In particolare si è assistito a un sempre maggiore riconoscimento del ruolo delle associazioni di pazienti da parte delle istituzioni, anche in una visione di "sussidiarietà" di interventi con il settore pubblico, soprattutto alla luce delle difficoltà economiche che questo sta attraversando. Molti paesi hanno adottato misure legislative per regolamentare a livello istituzionale il settore del volontariato. Alcune prevedono agevolazioni di tipo fiscale ed economico (ad esempio il DL 460/97 sulle onlus in Italia). In molti paesi i sistemi sanitari e i centri di ricerca hanno anche sviluppato programmi e attività che coinvolgono i pazienti. Nel settore della ricerca i rappresentanti di associazioni di pazienti possono far parte dei Comitati etici, che vegliano sul corretto svolgimento degli studi clinici (membri "laici"). A livello internazionale sono presenti nel comitato dell'EMA (Agenzia Europea per la Valutazione del Farmaco) che concede le autorizzazioni al commercio di nuovi farmaci e collaborano con la FDA (Food and Drug Administration) negli USA. Rappresentanti di pazienti in molti paesi partecipano anche alla definizione dei Protocolli di studio e alle fasi d'interpretazione e monitoraggio dei risultati degli studi clinici; sono chiamati inoltre sempre di più a collaborare con le istituzioni per definire scelte di politica sanitaria. In Italia ci si sta muovendo in questo senso e i rappresentanti di pazienti sono presenti in organi consultivi e vengono invitati a partecipare a progetti specifici. La legge finanziaria del 2006 per la prima volta ha previsto la possi-

bilità per i contribuenti di destinare il 5 per mille dell'Irpef alle associazioni di volontariato.

## Associazioni di pazienti con malattie rare

Si stima che le malattie rare nel mondo siano oltre 6.000. Una malattia è definita rara dall'UE quando colpisce non più di 5 persone su 10.000. Seppure singolarmente ciascuna malattia colpisca pochi cittadini, complessivamente esse riguardano circa 20-30 milioni di persone in Europa, 1 milione in Italia e rappresentano un problema rilevante di sanità pubblica. Infatti i pazienti affetti da malattie rare devono confrontarsi con difficoltà dovute proprio alla rarità della patologia:

- difficoltà e ritardi nella diagnosi;
- difficoltà a trovare informazioni adeguate;
- carenza o difficoltà di accesso ai trattamenti disponibili;
- difficoltà a trovare i centri specializzati;
- disparità nei servizi tra diverse nazioni e, persino, regioni;

Molte associazioni sono sorte per occuparsi di pazienti con malattie rare. In Italia circa 280 associazioni sono censite nella *data base* del Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Alcune di esse si sono federate a livello nazionale (UNIAMO) e/o internazionale (Eurordis in Europa e NORD negli USA), così acquisendo ulteriore influenza e visibilità.

## Associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare

Attualmente nel mondo vi sono una trentina di associazioni di supporto ai pazienti con IP. La prima ad essere costituita, nel 1990, e la più grande per numero di Soci è quella americana, PHA USA. In Europa le prime associazioni ad essere create, a metà degli anni '90, sono quella tedesca e francese. Altre associazioni più recenti operano in Austria, Belgio, Irlanda, Italia, Grecia, Olanda, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Spagna, Svizzera, Regno Unito. Dal 2003 alcune associazioni si sono federate a livello europeo con la costituzione di PHA Europe. Tra i Soci Fondatori vi sono anche l'AIPI e l'AMIP, le due associazioni italiane di pazienti con IP. Esistono associazioni anche in Argentina, Australia, Brasile, Canada, Cina, Giappone, Israele, Messico, Sud Africa, Taiwan, Turchia e Venezuela. La rete informatica *PHA Planet*, creata da PHA USA, permette a tutte le associazioni nel mondo di comunicare e scambiarsi informazioni in tempo reale.

*Riassunto di una relazione sul ruolo delle Associazioni di pazienti tenuta da Pisana Ferrari nell'ambito del Master in malattie vascolari polmonari dell'Università di Bologna.*

## SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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

### La tradizione della Befana

La Befana è nel nostro immaginario una vecchietta che porta doni ai bambini la notte tra il 5 e il 6 gennaio. Le sue origini derivano da credenze popolari e tradizioni cristiane. Secondo il racconto popolare, i Re Magi, diretti a Betlemme per portare i doni a Gesù Bambino, non riuscendo a trovare la strada, chiesero

informazioni ad una vecchia. La donna non volle aiutarli, poi pentitasi, uscì di casa e si mise a cercarli ma invano. Allora si fermò ad ogni casa che trovava lungo il cammino, donando dolciumi ai bambini che incontrava, nella speranza che uno di essi fosse il piccolo Gesù. La sua rappresentazione è nota: un gonnellone scuro coperto di toppe, un grembiule con le tasche, uno scialle, un fazzoletto o un cappellaccio in testa e un paio di ciabatte consunte.



La filastrocca più nota descrive bene il suo abbigliamento:  
***“La Befana vien di notte con le scarpe tutte rotte, col cappello alla romana, viva viva la Befana!”***

A cavalcioni di una scopa, passa sopra i tetti delle case e, calandosi dai camini, distribuisce nelle calze lasciate appese dai bambini, giocattoli, cioccolatini e caramelle. Non mancano però carbone e cenere per chi ha fatto troppi capricci durante l'anno.

Ma che cosa c'entra l'Epifania con la Befana? La risposta è molto semplice: Befana non è altro che la forma dialettale di Epifania. Nel corso del tempo la parola si trasformò e si deformò nei vari dialetti. Così i toscani chiamarono l'Epifania “Befania”, i romani “Pasqua Befania”, i pugliesi “Pasqua Befani”, i calabresi “Bifania” o “Bufania”, i bolognesi “Epifagna” ecc.

Le Befane italiane sono diverse da regione a regione. Ci sono la Berta e la Giampa, nel Veneto; l'Invidia, diffusa nel pesarese, che percorre le contrade portando cattiveria e mala sorte a chi ha la sventura di incontrarla. Nel bolognese ci sono le Borde, che provocano la nebbia. A Iesi abitano le Vecchie, nella Val di Chiana e nel circondario di Arezzo le Vecchiarine ecc.

È diffusa ancora ai giorni nostri l'usanza di “ardere la vecia”: un enorme pupazzo, fatto di legna e stracci, di forma umana, viene posto su di una pira di legna e dato alle fiamme. La “vecia” era un capro espiatorio per esorcizzare tutto il male e per propiziarsi così l'abbondanza e la fertilità dei campi. In Friuli si usa bruciare il “pignarul”, catasta di stoppie e paglia; la direzione del fumo aiuta a prevedere che cosa ci riserverà il nuovo anno. Nel trevigiano c'è la tradizione della “notte del panevin”. Nei paesi si accendono grandi fuochi, appiccati dai bambini più piccoli; una volta si usava danzare attorno al falò, intonando un canto che recitava:

***“Evviva il panevino,  
la focaccia sotto il camino,  
fagioli per i figli, fieno per i buoi,  
polenta per i bambini, santità ed allegrezza”.***

ODC (Parma)

## L'angolo delle ricette



### GUBANA

*ricetta friulana  
dell'Epifania*

#### **Ingredienti per la pasta:**

500 g. farina, 120 g. burro, 600 g. zucchero, 6 uova, un bicchierino di grappa, scorza grattugiata di un limone, 25 g. di lievito di birra sciolto in poco latte tiepido.

#### **Per il ripieno:**

100 g. di uvetta sultanina, 200 g. di gherigli di noci, 150 g. pinoli, 100 g. mandorle, 80 g. di canditi misti, scorza grattugiata di un limone, un bicchiere di vino passito.

#### **Procedimento**

Montate le uova con lo zucchero (conservando un albume per la lucidatura finale), aggiungete poco alla volta il burro ammorbidito, la farina, la grappa, la scorzetta grattugiata, il lievito e un pizzico di sale. Lasciate riposare un paio d'ore.

Nel frattempo fate macerare in una ciotola l'uva sultanina coperta con il vino per circa 20 minuti. Preparate quindi il ripieno tritando finemente tutti gli ingredienti e impastandoli tra loro.

Riprendete il composto ben lievitato, stendetelo sopra un telo e spalmatevi il ripieno. Arrotolate la pasta con il ripieno aiutandovi sollevando il telo e avvolgetela a chiocciola, come da foto sopra. Adagiate la chiocciola, liberandola dal telo, sul foglio di carta da forno (che avrete steso sulla placca del forno) e spennellatela con l'albume che avevate messo da parte. Scaldate il forno a 200°, infornate e cuocete per 45 minuti circa.

## Problemi di parcheggio al S. Orsola-Malpighi di Bologna

Vari Soci ci hanno segnalato disagi per quanto riguarda la durata insufficiente dei permessi di sosta all'interno del S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Ricordiamo che per i pazienti in possesso di contrassegno "handicap" alla sbarra di ingresso viene rilasciato un primo permesso valido per due ore. Se pensate che questa sosta non sia sufficiente per i vostri controlli, potete andare subito al Pad. 17, 1° piano, Ufficio Viabilità (sopra al bar) e chiedere un altro permesso aggiuntivo di 5 ore che andrà esposto sul parabrezza.

Se lo Sportello Viabilità fosse chiuso (vedi di seguito gli orari) e non fosse quindi possibile richiedere l'estensione, ricordate che c'è una tolleranza dopo lo scadere delle prime due ore, di circa 45 minuti. Attenzione: se non esponete il contrassegno "handicap" non vi sarà tolleranza e dopo due ore l'auto verrà rimossa dal carro attrezzi.

Per i pazienti che non hanno il contrassegno "handicap", ci stiamo attivando per ottenere una soluzione accettabile all'esterno dell'ospedale. Comunque ricordiamo che i pazienti dializzati, i trapiantati non deambulanti e altri pazienti non deambulanti, possono fare richiesta di permesso di sosta presentando la domanda scritta del medico

di base o della ASL. Questa domanda va portata all'Ufficio Viabilità che vi rilascerà il ticket da inserire nella colonnina apposita presso il punto di accesso di V.le Ercolani. Una volta ritirato il permesso di sosta di due ore dalla colonnina, dovrete esporlo visibilmente all'interno dell'auto.

Per ulteriori informazioni potete rivolgervi a Marzia Predieri: 051.615.2338.

Settore Tutela Ambientale

Ufficio Viabilità

Padiglione 17 - 1° piano (sopra il bar)

Aperto dal lunedì al venerdì: 8.30-12.30

mercoledì: 8.30-12.30/13.30-15.30

Tel. 051/6364213 - Fax 051/6364214

E-mail: [viabilitata@aosp.bo.it](mailto:viabilitata@aosp.bo.it)

[www.aosp.bo.it](http://www.aosp.bo.it)

## L'oroscopo della Magonzola - Simona Carbone



Ariete

**Amore:** dovrete cercare di non provocare il partner con atteggiamenti troppo scontrosi.

**Lavoro:** sarete alquanto sfiduciati nei confronti di chi vi circonda in ambito lavorativo ma sarà soltanto una sensazione dovuta ad un vostro malessere.

**Salute:** attenzione al freddo specialmente per la zona alta delle vie respiratorie.



Toro

**Amore:** se siete single, crescerà in voi il desiderio di evasione e di avventura, se siete in coppia avrete il desiderio di stuzzicare il partner, coraggio!

**Lavoro:** in questo primo trimestre avrete l'opportunità di dimostrare una certa concretezza e alcuni rimarranno stupiti per quello che sarete riusciti ad ottenere.

**Salute:** copritevi bene e fate il pieno di vitamine, con il freddo sono un toccasana.



Gemelli

**Amore:** In ambito affettivo, dovrete procedere a passi lenti per ottenere quello che cercate.

**Lavoro:** Dovrete essere pronti a tutto, avrete molte occasioni per rinnovare la vostra vita ed il vostro lavoro, non fatevi vincere dalla paura del cambiamento.

**Salute:** Sarete nel pieno delle energie ma non strafate per non incorrere in leggeri malanni.



Cancro

**Amore:** Questo è un momento molto intenso per la vostra sfera sentimentale che riceve influenze positive; i cambiamenti che farai in questa fase saranno senz'altro fortunati.

**Lavoro:** A febbraio potreste ricevere un premio per le vostre iniziative e la vostra inventiva.

**Salute:** Sarete in una forma invidiabile, organizzate una vacanza in montagna nel segno del divertimento.



Leone

**Amore:** Sentirai il desiderio di trascorrere del tempo con la tua famiglia.

**Lavoro:** Avrete difficoltà a comprendere l'esigenza di cambiare il vostro modo di affrontare il quotidiano lavorativo, ma fate attenzione perché chi vi circonda non ammette errori.

**Salute:** Per il segno del Leone la salute è discreta, cercate di rilassarvi di più!



Vergine

**Amore:** avrete un'aria misteriosa che vi renderà molto affascinanti.

**Lavoro:** Avrete un atteggiamento leggermente contraddittorio, non saprete quale strada percorrere, forse per un'insicurezza; gli impegni sono tanti, portate avanti quelli importanti.

**Salute:** Attenti ai dolori articolari, non prendete freddo!



Bilancia

**Amore:** momento di grande fortuna in amore, approfittane. Un consiglio: organizzate una cenetta intima.

**Lavoro:** dovrete affrontare con più durezza un collega che critica ogni vostra iniziativa e dirgli chiaro e tondo il fatto suo.

**Salute:** Durante le feste avete messo su qualche chilo, dieta sana e palestra vi attendono! Non siate pigri.



Scorpione

**Amore:** In questo inizio di anno qualche dissapore con il partner potrebbe farvi sentire insofferenti a ciò che vi circonda; gli Astri vi suggeriscono di fare appello alla vostra disponibilità nei suoi confronti per chiarire i malintesi.

**Lavoro:** si intravedono nuovi spiragli, non abbiate fretta e tutto andrà per il meglio.

**Salute:** La salute per gli scorpioncini è decisamente discreta, ma fate attenzione agli sbalzi di temperatura.



Sagittario

**Amore:** non hai nulla da temere, i vostri rapporti non corrono alcun pericolo.

**Lavoro:** le stelle vi mettono in guardia dalle facili illusioni, quindi cercate di non lasciarvi tentare da proposte allettanti ma poco concrete.

**Salute:** gli astri consigliano di fare lunghe passeggiate nelle giornate meno umide, copritevi bene!



Capricorno

**Amore:** riceverete un messaggio o una telefonata da una persona cara che è sempre presente nella vostra vita.

**Lavoro:** In questo periodo è probabile un viaggio di lavoro che porterà buoni frutti.

**Salute:** Organizzate una bella vacanza con gli amici, riuscirete a rilassarvi e a dimenticare tutti i vostri problemi.



Acquario

**Amore:** Dovrete agire con astuzia se volete concedervi una divertente vacanza con gli amici.

**Lavoro:** in questi primi tre mesi dell'anno chiarite un malinteso con un collega e siate più accondiscendenti.

**Salute:** La linea risente un po' delle festività appena trascorse, ponete rimedio mangiando tanta verdura e frutta!



Pesci

**Amore:** In questo inizio di anno nel rapporto di coppia avrete una vita intima molto intensa.

**Lavoro:** Dovrete evitare di attendere troppo tempo senza prendere decisioni. Un consiglio: cercate di non essere dispersivi.

**Salute:** Continuate ad aver cura di voi stessi come avete fatto fino ad ora, siete in splendida forma.

---

## Angelica Guerra festeggia i suoi 18 anni

*Cari Soci,  
ecco le foto di Angelica. Ha compiuto 18 anni il 3 novembre scorso e noi  
abbiamo avuto il grande piacere di partecipare alla sua festa.  
Era bellissimo vederla così felice.  
Un abbraccio a tutti, Isa Sannicandro (Bari)*



Angelica Guerra è una giovanissima paziente che vive a Manfredonia con i genitori e il fratello. Ora sta completando gli studi e presto si diplomerà. Siamo certi che tutti i nostri lettori si uniranno a noi per farle gli auguri più affettuosi.



## Tanti auguri a Luca e Mariangela

*Gentili Soci,  
vi ringraziamo di cuore per gli auguri inviateci.  
Siamo stati veramente felici di avervi avuto tra noi  
nel giorno più bello della nostra vita: è stato  
come se ad ogni tavolo ci fosse uno di voi come  
nostro ospite. Grazie di nuovo e a tutti un  
abbraccio affettuoso e sincero.*

*Luca e Mariangela Pischedda (Sarno)*

*PS. Nella foto potete vedere anche il nostro  
nipotino Emanuele Cordasco*

Luca e Mariangela hanno usato dei bigliettini con il logo AIPI per i loro segnaposto. Il loro nipotino Emanuele, affetto da IP, è stato operato qualche anno fa. Siamo veramente felici di vedere come è diventato grande e come sta bene. A suo tempo i genitori inviarono al Giornalino AIPI una bellissima favola su di lui intitolata "Un piccolo grande eroe: il Cavaliere Rosso".  
Un abbraccio affettuoso!



## Maria Cristina Gandola: il mio viaggio in Egitto



*Solo tre foto ed ecco descritta una delle vacanze più belle della mia vita: sole, colori, calore, mare, meraviglie... cosa c'è di strano? cosa c'è di straordinario? Beh, mentre stavo male dodici anni fa, ed ero in attesa di trapianto, niente e nessuno avrebbe mai potuto farmi credere che un giorno avrei vissuto queste emozioni! Ed invece tutto è possibile, non bisogna mai smettere di combattere e di sperare!*

- Panoramica sulle tre piramidi di Cheope risalenti a circa 4500 anni fa, situate a Giza vicino al Cairo.
- Snorkeling nel Mar Rosso con la sua barriera corallina nei pressi di Sharm el Sheik, pesci sergente.
- Tramonto a Naama Bay (Sharm el Sheik): il sole tramonta presto a novembre, verso le 17, ma alla mattina sorge prestissimo verso le 5,30.



### Grazie agli amici dell'Arengo del Viaggiatore

Un anno e mezzo fa, diversi amici tutti ex-studenti dell'Università di Bologna, hanno fondato una rivista quindicinale on line. La rivista si chiama L'Arengo del Viaggiatore e si trova all'indirizzo [www.arengo.info](http://www.arengo.info). Si occupa un po' di tutto... dall'attualità alla filosofia, dall'economia alla scienza, agli affari internazionali.

In vista del Natale, come si può leggere sulla loro bacheca web l'Arengo del Viaggiatore ha messo in vendita delle felpe "per amici/parenti/lettori/animali domestici/fidanzate/i/amanti/" con il loro logo ad un prezzo di costo maggiorato di circa 10 euro che verranno devoluti all'AIPI.

Tutta la redazione conosceva il nostro socio Devid Arcidiacono e alcuni collaboratori della rivista erano molto vicini a lui e alla sua famiglia e con questa bellissima iniziativa desiderano ricordarlo e far conoscere la nostra Associazione e le sue attività. Grazie di cuore!



### Gabriella Di Vita



*Gabriella Di Vita è affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare idiopatica ed è in terapia di combinazione con iloprost/Ventavis inalatorio, sitaxentan/Theelin e sildenafil/Revatio. Gabriella è in pensione dopo una lunga carriera bancaria. Ora si dedica alla sua famiglia e agli amici e alla sua passione che è dipingere.*

Mi chiamo Gabriella Di Vita, ho 54 anni e da cinque anni mi è stata diagnosticata un'IP idiopatica. Vengo curata dal Prof. Galiè, presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, da più di quattro anni. Da un anno mi sono state prescritte, in aggiunta ai farmaci per via orale, 6 inalazioni di Ventavis da effettuarsi con la "macchinetta", che è un pò un incubo per noi ammalati! Chi la usa sa quali e quanti problemi vi siano: anche la cosa che sembra più insignificante come la pulizia dei boccagli è una vera schiavitù, ma evita più seri e gravi problemi di eventuali malattie che possono scaturire dalla scarsa igiene. Per non parlare della difficoltà di gestire nell'arco della giornata le sei inalazioni e del fatto che la macchinetta è pesante da portare e non funziona a batterie, ma va collegata ad una presa. Comunque per la vita quotidiana mi sono ormai organizzata: effettuo la prima inalazione molto presto e, se devo sbrigare qualcosa fuori casa (file dal medico, alle poste, in banca, esami del sangue, farmacia, spesa ecc.) cerco di uscire di mattina presto così da tornare in tempo per la seconda inalazione e non dovere portarmi al seguito questo peso. Ci sono, comunque, come in tutte le cose, anche aspetti positivi: innanzitutto il fatto che sto molto meglio e riesco a fare una vita normale. E poi ho trovato tante persone che mi hanno aiutato: ed esempio dal momento che la mia unica figlia Diletta e mio genero Antonio abitano ad Acireale e che hanno donato a noi nonni un meraviglioso nipote, le volte che andiamo a trovarli, ci fermiamo ormai sempre alla stazione di servizio sull'autostrada Palermo - Catania dove il gentilissimo gestore mi cede la sua scrivania per farmi stare più comoda per il collegamento della macchinetta alla presa elettrica. E che dire della scorsa torrida estate? Ho una piccola casetta a Letojanni (vicino Taormina) dove mi rifugio per sfuggire al

caldo e all'inquinamento della città. Quest'anno fra incendi e temperature ai limiti della sopportabilità, un giorno del mese di Luglio (48° all'ombra) verso le ore 15 circa è iniziato un black out elettrico in tutto il paese, senza alcuna previsione da parte di nessuno (Enel Comune ecc.) riguardo al ritorno dell'energia elettrica (riattivata solo dopo sette ore). Ovviamente non potevo accendere alcun ventilatore od altro, né potevo rinfrescarmi con delle docce essendo finita anche l'erogazione dell'acqua, ma, soprattutto, al momento dell'inalazione del Ventavis, l'energia elettrica non era ancora tornata. A quel punto ho cercato di risolvere almeno questo problema considerato che, in quel momento, nessuno poteva dire quando sarebbe finita tale emergenza. Mi sono messa, quindi, in contatto con la Protezione Civile di Messina dove, uno squisitissimo Dott. Contarini, che non conoscevo, si è prodigato, interessando del problema il Sindaco di Letojanni, Arch. Gianni Mauro il quale, rendendosi conto della necessità, tramite l'assessore Curcuruto, mi ha fatto avere a casa un... generatore elettrico al fine di potere rispettare l'orario dell'inalazione!

Per concludere ci si può organizzare secondo le proprie esigenze di vita cercando di contare su noi stessi per il molto che c'è da fare ma senza mai dimenticarci che anche il nostro prossimo, che dobbiamo sempre ringraziare per la sensibilità dimostrata rispetto alle nostre difficoltà, è ben lieto di aiutarci a risolvere dei problemi che spesso per noi sono insormontabili.

#### **SCHEMA TECNICA: la terapia di combinazione**

La terapia di combinazione consiste nella somministrazione concomitante di due o tre farmaci specifici per l'IAP: i prostanoidei, gli ERA e gli inibitori della PDE5.

L'iloprost/Ventavis è un prostanoide, analogo stabile della *prostaciclina* (vasodilatatore naturale), somministrabile per via inalatoria tramite uno specifico apparecchio aerosolizzatore.

Il sitaxentan/Theelin è un farmaco per via orale che appartiene alla famiglia degli *antagonisti recettoriali dell'endotelina (ERA)*. Questi farmaci mirano a ostacolare gli effetti sfavorevoli della endotelina che è un potente vasocostrittore della circolazione polmonare.

Il sildenafil/Revatio è un *inibitore della fosfodiesterasi quinta (PDE 5)* che agisce indirettamente per favorire la produzione di ossido nitrico, vasodilatatore naturale della circolazione polmonare.

## Giovanni Brunetto



*Giovanni Brunetto ha 28 anni, vive a Verona con i genitori e il fratello di 10 anni. Giovanni è stato sottoposto di recente a trapianto cuore polmoni per un'Iperensione Arteriosa Polmonare idiopatica presso la Cardiocirurgia del S. Orsola-Malpighi di Bologna.*

Fino a pochi mesi fa lavoravo come rappresentante. Il lavoro mi piaceva perchè viaggiavo molto, però avevo poco tempo per me e lo stress era tanto. Già dall'estate del 2006 mi ero accorto che camminando con gli amici facevo fatica a stargli dietro, ma non diedi troppo peso alla cosa. A novembre sono svenuto, appena cinque minuti dopo essere entrato in campo per una partita di calcetto, e sono stato portato al pronto soccorso, dove non mi è stato riscontrato niente di anomalo. In dicembre venni sottoposto a ecocardiogramma da sforzo, ma il medico mi disse che era sicuramente solo stress da lavoro. Io non ci credevo perché continuavo a stare male.

Mi ricordo che quel capodanno dopo tutti i preparativi con gli amici dovetti passare la serata seduto su una sedia talmente ero stanco. In gennaio fui ricoverato a Verona e dopo gli accertamenti del caso mi fu diagnosticata un'Iperensione Arteriosa Polmonare primaria. Per caso nell'ospedale dove ero ricoverato c'era un medico che conosceva il Prof. Galiè e così fui indirizzato al centro di Bologna, dove venni ricoverato in gennaio.

Nonostante le terapie la mia situazione continuava a peggiorare ed è stato deciso di inserirmi in lista per un trapianto del blocco cuore-polmoni: infatti il mio cuore era troppo compromesso per fare il trapianto dei soli polmoni. Sono rimasto in ospedale, a parte una breve pausa, da gennaio a agosto. È stata dura, ma infine il 27 agosto è arrivata la chiamata per l'intervento, che si è svolto in Cardiocirurgia al S. Orsola-Malpighi di Bologna. Due giorni dopo ero già in poltrona, poi ho iniziato la fisioterapia e dopo pochi giorni ero in piedi, prima con degli appoggi e infine da solo. All'inizio facevo passetti piccoli piccoli, poi andavo sempre più spedito! Incredibile, ero rinato, respiravo bene, tutto era di nuovo possibile. Dopo due mesi e mezzo ho ripreso a guidare, adesso vengo a Bologna per i miei controlli da solo e faccio una vita normale.

Cosa dire a chi si trova ad attraversare questi momenti? Prima di tutto di accettare la malattia e affidarsi ai medici;

io ho accettato tutto perchè mi sono fidato delle persone che mi hanno seguito e mi erano vicine. Mi sono messo nelle loro mani, inutile andare contro delle cose che non conosciamo. Poi, non ce l'avrei fatta senza la mia famiglia e i miei amici. Una visita, una telefonata, anche un sms, possono fare tantissimo. Sono stato fortunato in questo senso, non mi è mai mancato l'affetto e il sostegno di tutti. E poi pensavo al futuro, al fatto che dopo l'intervento c'era tutta una nuova vita che mi aspettava.

Non ho mai pensato di non arrivare all'intervento, ero fiducioso. Ora ho ricominciato a fare progetti. Il primo, per questa estate, è di fare un viaggio in macchina, *coast to coast* da Verona in Sicilia, terra di origine di mio padre. E poi una casa tutta mia, un nuovo lavoro che però mi lasci più tempo, e tante altre cose ancora. Una volta mi facevo dei problemi per poco, anche per andare via qualche giorno dal lavoro, adesso se ho voglia mi toglierò tutti gli sfizi! Si pensa che dopo un'esperienza del genere bisogna fare chissà che cosa, ma non è così: sono le piccole cose della vita che veramente contano e si apprezza di più tutto quello che prima si dava per scontato.

### SCHEDA TECNICA: Il trapianto cuore polmoni

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità. A causa della ridotta disponibilità di organi è fondamentale mettere in lista per trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento; in particolare, oggi non vengono inseriti in lista di attesa per trapianto i pazienti che non siano già in trattamento con la forma più potente di terapia per l'IAP ossia l'epoprostenolo/Flolan. Nei pazienti con IAP sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri ospedalieri, attualmente, si effettua soprattutto il trapianto di doppio polmone; il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato normalmente ai pazienti con IAP e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati. I soggetti trapiantati sono sottoposti al trattamento immunosoppressivo per tutta la vita con lo scopo di ridurre gli episodi di rigetto. È necessario inoltre uno stretto follow up presso i centri specializzati per evidenziare tempestivamente alcune complicanze come le infezioni facilitate dalla terapia immunosoppressiva.

### **Nuovo sito web**

Dal 1° febbraio sarà attivo il nuovo sito web dell'AIPI, rinnovato sia per la parte grafica, più semplice e chiara, che per quanto riguarda nuove funzioni. Sarà possibile infatti scaricare direttamente dal sito i giornalini Aipinews e il Manuale AIPI per i pazienti. Rimangono invariati l'indirizzo ([www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)) e il forum di discussione. Ci auguriamo che vi piaccia e restiamo in attesa di leggere i vostri commenti.

### **Manuale AIPI per i pazienti**

Dal 1° febbraio sarà anche disponibile il manuale AIPI sull'IP, già preannunciato da tempo. Il manuale è disponibile gratuitamente per tutti i nostri Soci e sostenitori (richiedetelo al: 348.4023432) o scaricabile direttamente su internet dal nostro sito web. Questa pubblicazione nasce dalla volontà di raccogliere in un unico testo il materiale pubblicato in questi anni su AIPInews, rielaborato intorno ai temi ritenuti di principale interesse per i nostri pazienti e aggiornato ove necessario.

La prima parte è relativa all'aspetto scientifico della malattia e analizza i sintomi, gli strumenti diagnostici, le terapie mediche, le soluzioni chirurgiche, le procedure per l'approvazione di nuovi farmaci, la partecipazione dei pazienti agli studi clinici e gli orientamenti futuri della ricerca scientifica. La seconda parte riguarda invece il ruolo delle associazioni di pazienti, con notizie sull'AIPI e su altre associazioni nel mondo, e il quadro legislativo italiano in materia di tutela dei malati. L'ultima parte contiene una selezione delle oltre quaranta biografie di pazienti pubblicate in questi anni. I pazienti, attraverso le loro testimonianze, contribuiscono a far capire meglio i vari argomenti medici trattati e sono fonte di insegnamenti utili su come affrontare la malattia e tutto ciò che essa comporta in termini di disagi e difficoltà. Le conclusioni riassumono i principali temi trattati e contengono alcuni consigli pratici per la vita quotidiana. Nell'appendice una tabella di riepilogo, il glossario dei termini medici e una lista di *links* potranno facilitare la comprensione dei testi e permettere eventuali approfondimenti, mentre le schede da completare potranno servire da spunto ai nostri pazienti.

Ci auguriamo che lo troviate utile e restiamo in attesa di avere le vostre impressioni. Il manuale sarà aggiornato periodicamente.

### **Grazie agli amici friulani dell'AIPI!**

Un ringraziamento di cuore agli amici friulani che in occasione della tombola natalizia in casa Marpillero a Udine hanno deciso di devolvere il monte premi alla nostra associazione.

### **Disguidi postali**

Ci sono stati segnalati ritardi nella consegna dei giornalino AIPInews (fino a due mesi) e addirittura mancate consegne. Siamo molto dispiaciuti per questo; purtroppo non dipende da noi, ma dalle Poste. Vi preghiamo comunque di darcene comunicazione perchè ci sia possibile inoltrare una segnalazione in merito.

### **Devolvi il 5 per mille all'AIPI**

Ringraziamo tutti i Soci e sostenitori che hanno deciso di destinare il 5 per mille dell'Irpef all'AIPI nel 2007. Per il 2008, ricordiamo che si dovrà apporre la propria firma nel primo riquadro in alto a sinistra (sostegno al volontariato...) del modello 730, CUD, Unico. Occorre indicare il codice fiscale dell'AIPI - 91210830377- e NON il nome dell'Associazione.

Grazie di cuore!

### **Rinnovo quote sociali**

Ringraziamo tutti coloro che ci hanno dato il loro sostegno nel 2007. Ricordiamo che la quota minima per il 2008 è di 30 euro da versare sul c/c postale n. 25948522 o bancario presso la Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna.

Da gennaio 2008 i riferimenti bancari sono i seguenti:

IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637

BIC IBSPIT2B

Sia il conto postale che bancario sono intestati a: AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus. Per i pazienti affetti da IP il pagamento della quota associativa è facoltativo.

*Il prossimo giornalino uscirà in marzo 2008, aspettiamo le vostre storie, foto, poesie, disegni e altro materiale!*



## CHE COS'È L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

L'ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) 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 IAP: la malattia infatti può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie immunologiche, ipertensione portale, infezione da HIV), ovvero vi è un'incidenza maggiore di IAP in queste patologie rispetto alla popolazione generale. L'IAP 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 dei polmoni o cuore-polmoni. 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 IAP 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 Iperensione Polmonare Italiana** oppure

**c/c bancario** intestato **AIPI - Associazione Iperensione Polmonare Italiana** presso: **Cassa di Risparmio di Bologna** filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: **IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 BIC IBSBIT2B**

## 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