

AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno VI • Trimestrale n. 20 • aprile-giugno 2008

Notizie dall'Italia

- Esenzione ticket per l'ipertensione Polmonare idiopatica, *pag. 3*

Notizie dall'Estero

- Risultati del questionario EurordisCare3 sulle malattie rare, *pag. 4*
- Notizie dalle Associazioni per l'ipertensione Polmonare nel mondo, *pag. 5*

Stile di vita

- Ipertensione Polmonare e alimentazione, *pag. 6*
- Ipertensione Polmonare e fisioterapia, *pag. 7*

Consigli

- Estate, qualche precauzione, *pag. 8*
- Nuovi occhiali per ossigenoterapia, *pag. 9*

Parliamo di...

- Diritti e doveri del malato, *pag. 10*
- Per una medicina più "umana", *pag. 11*



Camille Pissarro, La ronde, 1892

Spazio dedicato ai Soci

- La tradizione dell'Infiorata, *pag. 12*
- L'angolo delle ricette, *pag. 12*
- La festa della mamma e riflessioni sulle donne, *pag. 13*
- Creare con le perline, *pag. 14*
- Arte come terapia, *pag. 14*
- L'oroscopo, *pag. 15*
- Sonia e Angelo sposi, *pag. 16*
- Grazie a Ugo Cordasco, *pag. 16*
- Amici AIPI nel mondo, *pag. 17*

Parlano i soci AIPI

- Ilenia Frigo, *pag. 18*
- Fabrizio Ferrari, *pag. 19*

Attività AIPI

- Convenzione con la Sanitaria S. Orsola, *pag. 20*
- AIPI nel CCM del S. Orsola-Malpighi, *pag. 21*
- La mia storia con AIPI, *pag. 22*

Notizie flash *pag. 23*

EDITORIALE

AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPInews con una notizia di grande interesse per i nostri pazienti: è stato infatti approvato di recente il Decreto sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) con l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare esenti dal pagamento del ticket che ora include l'Iper-tensione Arteriosa Polmonare idiopatica (e familiare). Il decreto entrerà in vigore il giorno dopo la pubblicazione, attesa a breve, nella Gazzetta Ufficiale.

A livello europeo siamo lieti di presentare in questo numero i risultati del questionario Eurordis Care3 al quale hanno partecipato nel 2007 cinquanta nostri soci (vedi AIPInews n. 17/07) e di cui sono appena stati stampati gli Atti. Tra le notizie dall'estero pubblichiamo anche un breve resoconto delle attività delle Associazioni di pazienti con IP nel mondo.

Il benessere psicofisico dei pazienti con IP è invece l'oggetto di due interessanti articoli: il primo contiene consigli nutrizionali e il secondo riguarda il ruolo della fisioterapia nella riabilitazione dei pazienti.

Con l'arrivo dell'estate ci permettiamo in un breve articolo di dare alcune elementari ma utili indicazioni su come affrontare il grande caldo. Sempre in tema di consigli proponiamo ai pazienti in ossigenoterapia un nuovo mezzo di somministrazione dell'ossigeno tramite degli occhiali che nascondono quasi completamente le cannule nasali.

Due articoli offrono invece lo spunto per riflettere su alcuni problemi che riguardano da vicino i nostri malati: i diritti e doveri dei pazienti e il rapporto tra medico e paziente.

Le pagine dedicate ai Soci contengono la consueta rubrica di ricette e l'oroscopo di Simona Carbone. Maria Cristina Gandola ha tratto spunto dalla festa della mamma celebrata di recente, di cui pubblichiamo una breve storia, per inviarci uno scherzoso racconto sul ruolo della donna nella famiglia e nella società. Maria Cristina ha anche inviato una descrizione e alcune foto della tradizione dell'Infiorata, legata alla ricorrenza del Corpus Domini. Successivamente pubblichiamo con grande piacere le foto della socia Sonia Maugeri nel giorno delle sue nozze con Angelo e con la loro bambina Elisa e le foto dei simpatici hobby con cui si mantengono attive le socie Isa Sannicandro e Gabriella di Vita. Rivolgiamo un ringraziamento particolare a Ugo Cordasco, architetto, papà di un giovanissimo paziente, Emanuele, che in occasione di una sua recente mostra di oggetti di design, ha distribuito i dépliant dell'AIPI e ha raccolto offerte per la nostra associazione. In questo numero pubblichiamo anche due biografie gentilmente inviateci dai soci Ilenia Frigo, di Rosà (Vicenza), e Fabrizio Ferrari di Arezzo.

Nella sezione dedicata alle attività AIPI troverete qualche utile novità tra cui la convenzione con la Sanitaria S. Orsola di Bologna - che prevede sconti per i nostri soci dal 10% al 20% a seconda degli articoli - e la tessera AIPI per potere usufruire di questa e altre agevolazioni. Pubblichiamo inoltre con grande piacere la storia di Marzia Predieri, nostra bravissima e instancabile volontaria, che ci racconta di come ha iniziato a lavorare per l'AIPI.

Nella pagina delle Notizie Flash troverete informazioni su: rinnovo quote sociali, 5 per mille, fondo AIPI, numeri verdi utili e altre notizie di interesse per i soci. Come vedrete abbiamo rinnovato l'ultima pagina del notiziario personalizzando i vari "servizi" offerti dall'associazione con le foto delle persone da contattare. Analogamente abbiamo inserito delle piccole immagini del materiale divulgativo AIPI che potrete richiedere gratuitamente telefonando al numero indicato. Vi sono due novità: un opuscolo su "IP e fisioterapia" che stiamo realizzando in collaborazione con Marta Malaguti e Roberta Soverini, fisioterapiste in servizio presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi, e una video lezione di yoga a cura di Marina Brivio del Centro Yogamandir di Milano.

Il prossimo numero di AIPInews uscirà dopo la pausa estiva, tra settembre e ottobre.

Buone vacanze e un affettuoso saluto a tutti!

La Redazione AIPInews

AIPInews

Sede redazione

Studio Graphillus
Via Lazzaletto, 16 - 20124 Milano
Tel/fax. 02.29521789
graphill@iol.it

Direttore responsabile

Pisana Ferrari

Comitato di redazione

Simona Carbone (Melfi)
Meri Crescenzi (Ascoli Piceno)
Maria Cristina Gandola (Como)
Marina Navacchi (Forlì)
Marzia Predieri (Bologna)
Leonardo Radicchi (Perugia)

Reg. Tribunale di Milano

n. 206 del 2.4.2008

Stampa

Tipografia Italgrafica S.r.l.
(Veveri - Novara)

Distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente

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 Galiè (Bologna)
Giuseppe Albanese (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale

Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

Per corrispondenza:

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna

Per contattarci:

pisana.ferrari@alice.it
02.29521789 (anche fax)
348.4023432
marzia.predieri@yahoo.it
051.6152338 - 347.7617728

Codice Fiscale n.91210830377

Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus

n. 37457 dec. 27.6.2001

Sito web: www.aipiitalia.org

Esenzione ticket per l'IP idiopatica

Il Presidente del Consiglio e i Ministri della Salute e dell'Economia hanno firmato il 24 aprile il DPCM contenente i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) erogati dal Servizio Sanitario nazionale. Il Decreto entrerà in vigore il giorno successivo alla pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale (prevista a breve ma suscettibile di eventuali modifiche da parte del nuovo governo). Per il Ministro della Salute, con questo atto "si conclude anche la seconda parte del Patto per la Salute sottoscritto nell'ottobre del 2006 con le Regioni per il rilancio della sanità pubblica italiana attraverso il suo risanamento economico e finanziario e con l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza per venire incontro ai nuovi bisogni di salute della popolazione". I nuovi LEA contengono infatti numerose novità rispetto all'attuale elenco di prestazioni e servizi erogati dal SSN. Il DPCM contiene anche il nuovo "nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili" e i nuovi elenchi delle malattie croniche e delle malattie rare (1) esentate dal pagamento del ticket. In sintesi, i nuovi LEA ridefiniscono il "paniere" dei servizi e delle prestazioni offerte dal SSN a tutti i cittadini, per un totale di oltre 5.700 tipologie di prestazioni e servizi per la prevenzione, la cura e la riabilitazione. Ecco i "numeri" principali dei LEA:

- 500 classi di prestazioni ospedaliere. In queste classi sono comprese tutte le prestazioni giudicate appropriate per il paziente in regime di ricovero ospedaliero ordinario o diurno (tranne quelle esplicitamente escluse, come le prestazioni di chirurgia estetica), cui si aggiungono tutte le prestazioni di pronto soccorso;
- 2.230 prestazioni specialistiche;
- 190 tipi di ausili monouso;
- 1.670 protesi su misura (contando i diversi modelli o misure per tipo, gli aggiuntivi e le riparazioni);
- 1.010 ausili di serie (contando i diversi modelli e misure per tipo, gli aggiuntivi);
- 78 programmi di prevenzione collettiva per altrettante patologie prevenibili;
- 20 tipi di prestazioni termali;
- 10 tipologie di assistenza domiciliare e residenziale per anziani non autosufficienti;
- 4 tipologie di prestazioni riabilitative intensive extraospedaliere;
- 25 altre tipologie di prestazioni (salute mentale, dipendenze, disabilità ecc.).

La novità di maggiore interesse per i nostri pazienti è rappresentata dall'inserimento dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare Idiopatica e familiare nell'elenco delle malattie rare esenti dal ticket (109 nuove patologie rare inserite). Il Decreto prevede che siano erogate in esenzione tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. In

considerazione dell'onerosità e della complessità dell'iter diagnostico per le malattie rare, l'esenzione è estesa anche ad indagini volte all'accertamento delle malattie rare ed alle indagini genetiche sui familiari dell'assistito eventualmente necessarie per la diagnosi di malattia rara di origine genetica.

Fino ad oggi ricordiamo che i nostri malati hanno potuto usufruire della esenzione dal ticket per malattia cronica e invalidante (insufficienza cardiaca), per invalidità civile, o età/reddito (vedi box sotto). Il Decreto riguarda solo una forma della malattia, quella idiopatica-familiare ma rappresenta comunque un riconoscimento importante per i nostri malati. Per ulteriori informazioni si rinvia alla sezione Malattie rare del portale del Ministero della Salute: www.ministerosalute.it. A destra in basso cliccare su "programmazione sanitaria" > cliccare su "approfondimenti" > cliccare su "Livelli Essenziali di Assistenza" > cliccare su "LEA 2008". A questo punto fare scorrere tutti gli allegati fino al n.7: "Malattie del sistema circolatorio". L'ultima malattia elencata è l'Ipertensione Arteriosa Polmonare Idiopatica e familiare, Codice RG 0120.

Nota (1): le malattie rare sono patologie che presentano una bassa prevalenza, inferiore al limite stabilito dall'Unione Europea di 5 su 10.000 abitanti.

Esenzione 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 ed è prevista in alcuni casi particolari:

- per età/reddito;
- per patologia (cronica e invalidante o rara);
- 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. 379/99 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).

L'esenzione dal ticket per **patologie rare** si riferisce al DM 279/2001 di cui è stato ora aggiornato l'elenco (vedi articolo). L'IP idiopatica e familiare è ora inclusa tra le malattie rare esenti. Infine l'esenzione dal ticket è prevista per chi ha ottenuto il riconoscimento dell'**invalidità civile** pari o superiore al 67%.

ESTERO

Questionario Eurordiscare3



Sono stati resi noti di recente i risultati dell'indagine EurordisCare3 alla quale hanno partecipato l'anno scorso cinquanta nostri soci (AIPInews n. 17/2007). Ricordiamo che l'indagine, promossa da Eurordis, Associazione Europea per le Malattie Rare (1), aveva come obiettivo di sensibilizzare le istituzioni europee e le autorità sanitarie dei paesi europei sui problemi dei pazienti con malattie rare, in particolare le difficoltà di accesso alle strutture sanitarie.

L'inchiesta EurordisCare3 fa parte del progetto "Solidarietà con le persone affette da una malattia rara" (RAPSODY) supportato dall'Unione Europea e diretto da Eurordis. L'indagine EurordisCare3 ha preso in esame 16 patologie rare, tra cui l'Ipertensione Polmonare, e ha coinvolto 131 associazioni di pazienti provenienti da 23 nazioni europee.

L'AIPi è tra le associazioni che hanno aderito all'indagine, per la parte che riguarda l'Ipertensione Polmonare, insieme ad Austria, Francia, Germania, Grecia e Olanda. Il campione di 16 malattie rare analizzato dallo studio include, oltre all'IP, l'Emiplegia Alternante, la Fibrosi Cistica, la Malattia di Huntington, la Miastenia, l'Osteogenesi imperfetta e la Sindrome di Prader-Willi.

Il questionario era composto da 14 quesiti, e i principali argomenti trattati erano relativi alla qualità delle prestazioni specialistiche nei vari paesi. Una parte del questionario esaminava gli aspetti sociali; l'ultima parte riguardava le aspettative dei pazienti relativamente ai centri specializzati.

I risultati preliminari dell'indagine sono stati presentati a Lisbona il 27-28 novembre 2007 in occasione della Conferenza Europea sulle malattie rare di cui sono appena stati pubblicati gli atti (vedi foto sopra). I dati definitivi paese per paese sono stati comunicati con mail nel marzo 2008 a tutte le organizzazioni che hanno partecipato e sono visionabili su internet a: <http://eurordis.org/eurordiscare3>.

I dati relativi all'Italia riguardano 59 persone (di cui l'85% pazienti e 15% famigliari), di cui il 78% di sesso femminile e il 22% maschile, con un'età media di 47,2 anni.

La maggioranza delle persone intervistate non svolge attività lavorativa (17% disoccupati, 44% pensionati, 9% non ha mai lavorato). Di questi un numero rilevante (il 45%) ha dovuto interrompere l'attività lavorativa a causa della malattia o per aiutare un parente con la malattia (14%); molti si sono dovuti spostare di casa per avere un'abitazione più adatta alle esigenze del malato (19%), per avvicinarsi a familiari in grado di prendersi cura di loro (27%)

o per avvicinarsi ai centri di cura (27%).

Uno dei quesiti riguardava il numero di visite e analisi e altre cure che si sono rese necessarie nei due anni precedenti all'inchiesta. La media delle visite specialistiche è di 3,4 (di cui il 90% cardiologiche), di analisi è 4,6 (90% ECG, 63% ecografie, 49% test di funzionalità, 46% RX, 44% RX particolari, 34% doppler, ecc.) e di altre cure 1,2 (20% assistenza infermieristica, 7% psicoterapia, 5% fisioterapia, ecc.).

Sono molto interessanti i dati sulle distanze percorse dai pazienti per ottenere questi servizi, sui costi sostenuti, sui tempi di attesa per ottenere gli appuntamenti, sulle aspettative e "soddisfazione" del paziente riguardo i servizi ricevuti.

Prendiamo l'esempio delle visite cardiologiche, le più comuni per i nostri malati. Il 35% dei pazienti è stato seguito nella propria regione, il 64% fuori regione, il 2% all'estero. Il 43% si è rivolto a un centro specializzato, il 53% a un ospedale e il 3% a struttura privata. La distanza media percorsa è stata di 289 km nell'arco di un anno. Nel 79% dei casi è stato necessario l'accompagnamento di un parente. Per quanto riguarda invece i costi, l'81% dei pazienti intervistati non ha sostenuto costi per le visite, il 13% ha dovuto sostenere parte dei costi. La spesa media annuale è stata di 113 euro. L'attesa media per avere un appuntamento è stata di 3 mesi.

Per quanto riguarda la "soddisfazione" degli intervistati riguardo i servizi sanitari ricevuti, il 79% non ha incontrato difficoltà nell'accedere alle prestazioni richieste, l'83% ha ritenuto i costi accettabili, il 61% ha trovato la distanza da percorrere accettabile ma stancante e stressante, infine il 77% ha dichiarato accolte pienamente le proprie aspettative, mentre il 23% solo parzialmente. Particolarmente interessanti anche le risposte ai quesiti specifici sui centri specializzati. L'88% degli intervistati ritiene che per una malattia rara sia meglio affidarsi a un centro specializzato, il 68% ritiene sia preferibile averne più di uno per paese. Il 69% ritiene che i centri specializzati debbano avere dei referenti locali per facilitare il *follow-up* del paziente. Il 69% ritiene inoltre che i centri specializzati si debbano coordinare tra di loro non solo a livello nazionale ma anche europeo.

Infine l'81% degli intervistati ritiene che i centri specializzati debbano coinvolgere maggiormente le associazioni di pazienti che possono offrire utili insegnamenti sulla malattia nella vita quotidiana e sulle reali necessità dei pazienti.

Pisana Ferrari

Nota (1): Eurordis è l'Associazione Europea per le Malattie Rare, un ente no-profit con sede a Parigi che raggruppa 260 associazioni di pazienti provenienti da 31 paesi che rappresentano complessivamente oltre 1.000 malattie rare.

Notizie dalle Associazioni per l'IP nel mondo

Vi sono interessanti novità anche dalle Associazioni che in Europa e nel mondo si occupano di pazienti con Ipertensione Polmonare.

Si è appena conclusa (20-22 giugno), a Houston, nel Texas (USA), la Conferenza bi-annuale di PHA USA, l'associazione americana per l'IP. La Conferenza ha avuto un'affluenza record: 1150 iscritti (prevalentemente pazienti e loro familiari) e 352 tra medici e personale infermieristico. Oltre duecento volontari hanno assicurato la perfetta riuscita dell'evento che ha visto anche la partecipazione di 84 delegati esteri da 14 nazioni.

Nel corso delle cinque sessioni plenarie qualificati relatori del mondo medico esperti in IP hanno trattato oltre 40 argomenti scientifici. Tra questi citiamo: le varie forme della malattia, i nuovi sviluppi nella diagnosi e nei farmaci, le terapie dette di combinazione, le soluzioni chirurgiche, gli studi clinici in corso e gli orientamenti futuri della ricerca. Sono stati trattati anche temi che riguardano lo stile di vita come l'alimentazione e l'esercizio fisico che testimoniano un sempre maggiore riconoscimento di queste tematiche da parte della comunità scientifica.

Una parte importante della conferenza è stata condotta invece direttamente dai pazienti e dai loro familiari (125 volontari) che hanno animato delle sedute di discussione su problemi concreti della vita quotidiana come: viaggiare con l'ossigeno, conciliare il proprio lavoro con la malattia, imparare a comunicare meglio con il proprio medico, ottenere il riconoscimento dei propri diritti di malato, affrontare il trapianto, essere genitori di un



Sfilata di moda di pazienti con pompa alla Conferenza di PHA USA a Houston

bambino con IP, essere adolescenti con IP, la gravidanza, il rapporto con coloro che si prendono cura di noi (*caregivers*) e molti altri ancora. Anche quest'anno la Conferenza si è conclusa con la simpatica sfilata di moda per i pazienti portatori di pompa (epoprostenolo/Flolan) in cui "le modelle" hanno mostrato come si può portare con disinvoltura o nascondere la pompa senza per questo rinunciare all'eleganza (vedi foto).

Molto attive sono state quest'anno anche le Associazioni di pazienti con IP in Europa:

- sono state costituite due nuove associazioni di pazienti, rispettivamente in Norvegia (www.pha-no.com) e Romania (www.htap.ro). Queste due associazioni hanno già preso contatto con PHA Europe che, come sapete, è l'Associazione Europea per l'IP.
- l'associazione tedesca per l'IP (PHeV) ha tenuto la sua Assemblea annuale dei soci il 26 Aprile a Rheinstetten. Ha inoltre rinnovato il suo sito web e riattivato il forum di discussione. La prossima assemblea si terrà a Francoforte dal

28 al 30 novembre. Segnaliamo che Bruno Kopp, attuale Presidente di PHA Europe oltre che dell'associazione tedesca per l'IP ha di recente ricevuto un'importante onoreficenza da parte del governo federale tedesco per l'opera svolta a favore dei pazienti con IP in Germania.

- l'associazione francese per l'IP (HTAP France) ha organizzato il 20 e 21 giugno scorso, una maratona per fare conoscere la malattia, da Toulouse a Port La Nouvelle (quasi 200 km). Per settembre è previsto invece un week-end per i bambini con IP e le loro famiglie nella zona della Ardèche (13 e 14 settembre).
- l'associazione inglese per l'IP (PHA UK) ha tenuto invece il suo week-end annuale per i bambini e loro familiari dal 16 al 18 maggio scorso nelle vicinanze di Birmingham.



Siti web delle nuove associazioni di pazienti con IP costituite in Norvegia e Romania

- l'associazione belga fiamminga (Ph vzw) ha tenuto il 28 maggio una "Giornata del paziente con IP" e il 13 giugno è uscito un DVD che parla della malattia nella vita di tutti i giorni. Il DVD è in fiammingo con sottotitoli in francese e inglese.
- l'AMIP di Roma, in aggiunta alle sue consuete attività tra cui il gruppo di auto-aiuto, sta anche organizzando una campagna di sensibilizzazione sulla malattia.

Tutti i riferimenti internet delle Associazioni per l'IP elencate sono disponibili sul nostro sito www.aipiitalia.org alla sezione "Links".

Pisana Ferrari

STILE DIVITA



IP e alimentazione

La Direzione Medica Ospedaliera, Settore Controllo Igiene degli Alimenti e della Ristorazione Collettiva dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna ha di recente pubblicato un interessante opuscolo intitolato "Consigli nutrizionali per pazienti cardiopatici" che viene distribuito alle persone ricoverate presso il reparto di Cardiologia. Esso contiene alcune indicazioni di carattere generale che riguardano il controllo del peso corporeo, la suddivisione ottimale dei pasti nell'arco della giornata, il valore nutrizionale dei vari alimenti, la limitazione del sodio (sale), il consumo di acqua, di caffè e alcol. Altre indicazioni sono relative alla riduzione di grassi nei cibi e questa parte riguarda soprattutto alcune cardiopatie nelle quali un livello alto di colesterolo e grassi saturi può rappresentare un fattore di rischio. Sicuramente sono moltissimi gli spunti utili per i nostri pazienti. Sul problema del controllo del peso ricordiamo che l'IP è una malattia della circolazione polmonare che comporta però affaticamento e sovraccarico di lavoro per il cuore. Il sovrappeso rappresenta un'ulteriore causa di affaticamento per il cuore. Immaginiamo il peso in eccesso come uno zainetto; avere 10 kg di troppo equivale a portarsi in giro tutto il giorno uno zainetto di questo peso! Il sovrappeso determina inoltre significative alterazioni del metabolismo glucidico (insulino-resistenza e iperglicemia) e di quello lipidico (aumento dei trigliceridi e riduzione del colesterolo "buono" HDL), oltre a un aumento della pressione arteriosa. Come si misura l'obesità? Vi sono diversi modi: l'obesità viscerale si ha quando la circonferenza vita è superiore a 102 cm negli uomini e 88 cm nelle donne. L'alimentazione corretta svolge un ruolo importantissimo non solo nel controllo del peso, ma determina anche un miglioramento della glicemia, una riduzione del colesterolo LDL (quello "cattivo"), una riduzione della pressione arteriosa e degli indici di infiammazione. Per il controllo del peso è inoltre fondamentale ridurre l'apporto calorico.

Ecco alcune indicazioni per un'alimentazione corretta:

- si consigliano 3 pasti principali (colazione, pranzo e cena) alternati con 1-2 spuntini: evitare pasti copiosi, perchè durante la digestione una rilevante quantità di sangue affluisce all'apparato digerente e aumenta il lavoro del cuore. Il pasto leggero non comporta un grande lavoro per il cuore.
- apporto di liquidi: nella giornata si deve bere preferibilmente un litro/litro e mezzo di acqua, ben ripartita nella giornata perchè quando lo stomaco è troppo pieno solleva il diaframma e dà una spiacevole sensazione di ingombro. Importante: alle persone con scompenso cardiaco, solo su indicazione medica, può essere consigliato di ridurre l'apporto idrico.
- il vino si può bere ai pasti (mezzo bicchiere) salvo problemi epatici o dismetabolici. Va ricordato che è altamente calorico.
- pasta e riso (carboidrati) in modica quantità per chi ha problemi di peso, con condimenti leggeri. Idem per il pane.

Moderare il consumo di parmigiano che è molto salato e ricco di grassi.

- il sale è "nemico" del cuore perchè tende a trattenere i liquidi e a sovraccaricare il circolo; ricordiamo che alcuni cibi come insaccati, conserve in salamoia (es. acciughe e aringhe), dadi per brodo, salse e formaggi stagionati hanno un alto contenuto in sodio. Seguire le indicazioni del medico.
- carne, uova, latticini, pesce sono ottime fonti di proteine: quindi sì alle proteine, ma meglio una sola volta al giorno (il fabbisogno ideale è 0,8-0,9g. per kg di peso corporeo "ideale"). Il pesce è ricco di grassi polinsaturi che sono benefici per le arterie e il cuore e non contiene colesterolo, bene 2-3 volte alla settimana.
- tutti i grassi animali sono ricchi di grassi saturi che favoriscono la formazione di colesterolo; precedenza quindi all'olio di oliva (grasso vegetale) ma ricordiamo che è molto calorico. Ridurre al minimo la frittura.
- i legumi sono consigliati per l'alto apporto proteico e in fibra, ma con moderazione per chi ha problemi di peso perchè molto calorici; consigliabile introdurli come "piatto unico";
- frutta e verdura si possono consumare in quantità, forniscono un buon apporto di vitamine, sali minerali e fibra. Chi deve sorvegliare il peso limiti le patate, molto caloriche; i diabetici non eccedano con la frutta, ricca di zucchero.
- i dolci sono ricchi di grassi animali e forniscono molte calorie, attenzione al peso. In presenza di diabete sono controindicati per l'alto contenuto di zuccheri.
- caffè e tè contengono caffeina e in misura ridotta non provocano problemi. In alcune persone particolarmente sensibili possono alterare la frequenza cardiaca o dare insonnia. Si ricorda che anche la Coca Cola contiene caffeina.

L'opuscolo conclude ricordando che la sedentarietà, oltre a rappresentare un fattore predisponente l'obesità, coinvolge altri aspetti della salute. Una leggera attività fisica è lo strumento migliore per prevenire cardiopatie coronariche, diabete, osteoporosi e ipertensione arteriosa.

Ringraziamo moltissimo la Dott.ssa Nadia Sabbatini, Dietista Coordinatore, che ci ha gentilmente messo a disposizione l'opuscolo, e ricordiamo che periodicamente presso le Unità Operative di Cardiologia vengono organizzati incontri di educazione alimentare per approfondire argomenti riguardanti la corretta alimentazione e i corretti stili di vita. Tutti i pazienti che non possono partecipare durante il ricovero, oppure necessitano di ulteriori approfondimenti, possono contattare le dietiste del settore Igiene degli Alimenti e della Ristorazione Collettiva al 051.6364182 - 051.6364181 - 051.6363371 dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 14. Il testo completo dell'opuscolo è disponibile su richiesta, telefonate al 348.4023432.

Pisana Ferrari

IP e il ruolo della fisioterapia



Marta Malaguti e Roberta Soverini (in camice)

L'Ipertensione Polmonare è una malattia rara caratterizzata da un aumento dei valori pressori della circolazione polmonare, che determina un incremento del lavoro a carico del cuore destro. I sintomi sono rappresentati da un'affaticamento respiratorio (dispnea), sia in situazioni di riposo, che durante gli sforzi, anche minimi, che

contribuiscono ad un peggioramento della qualità della vita del paziente, fino ad una severa disabilità dovuta al "decondizionamento" dei muscoli periferici che vengono sempre più risparmiati nelle attività della vita quotidiana.

Presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, nel reparto di Cardiologia diretto dal Prof. Angelo Branzi, previa prescrizione del Prof. Nazzareno Galiè, sono molti i pazienti ricoverati per tale problema ed il ruolo della fisioterapia, accanto all'intervento medico, appare di notevole rilevanza

Il programma riabilitativo è mirato a ridurre i sintomi, a riportare il paziente al massimo grado di autonomia possibile, a migliorare la qualità della vita. Si tratta di programmi personalizzati, stilati dopo un'attenta ed accurata valutazione, che tengono conto non solo delle condizioni fisiche del paziente, ma anche del suo stato psichico ed emotivo, al fine di aumentare la sua consapevolezza di essere parte attiva della prescrizione terapeutica.

La riabilitazione prevede sedute giornaliere di esercizi respiratori che mirano a migliorare la dinamica respiratoria, a cui si associano esercizi prima passivi/assistiti agli arti inferiori e agli arti superiori, poi attivi ed infine contro moderata resistenza, a seconda della capacità del paziente. L'allenamento aerobico prevede anche percorsi di training del passo, mantenendo dapprima invariata l'intensità dell'esercizio, poi aumentandone progressivamente la durata e la frequenza.

Quando le condizioni del paziente lo permettono viene gradualmente aumentata l'intensità dell'esercizio aerobico attraverso la salita e la discesa delle scale.

Durante il trattamento riabilitativo vengono monitorati i parametri vitali, quali la saturazione e la frequenza cardiaca e viene attentamente valutato il grado di dispnea e di fatica del paziente attraverso la scala di Borg.

La continuità del training al proprio domicilio attualmente è affidata al paziente che ha sperimentato su di sé gli effetti benefici del trattamento riabilitativo in un clima di alleanza terapeutica e di fiducia instaurato con il fisioterapista.

Segnaliamo che è in fase di stampa un opuscolo con un programma di training a domicilio realizzato in collaborazione

con l'AIPI che sarà distribuito in reparto e che potrete richiedere gratuitamente telefonando al 348.4023432.

Roberta Soverini e Marta Malaguti
Fisioterapiste in servizio presso il reparto di
Cardiologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi

IP ed esercizio fisico: ricerche realizzate in Germania e Austria

Da vari anni in Germania ed Austria presso alcuni importanti centri di riferimento per l'IP si studiano i possibili effetti benefici di un moderato livello di esercizio fisico e respiratorio e corretto stile di vita sui pazienti affetti da questa patologia. La ratio di questi studi consiste nella constatazione che la malattia porta a decondizionamento fisico che a sua volta può non solo peggiorare i sintomi ma portare a ansia e depressione. Alcuni dati parziali molto incoraggianti in tal senso sono stati pubblicati dalla prestigiosa rivista scientifica *Circulation* edita dalla American Heart Association. Essi si riferiscono a uno studio clinico randomizzato e controllato su un gruppo di 30 pazienti con IP realizzato dall'Università di Heidelberg (*). Per tre settimane i pazienti arruolati nello studio, ricoverati in ospedale, hanno seguito un programma di riabilitazione che affiancava alle sedute di aerosol, esercizi fisici e respiratori, bicicletta e piccoli pesi, anche sedute di rilassamento muscolare, massaggi, yoga e *counseling*. Cinque giorni alla settimana era prevista una camminata di un'ora. Molta importanza è stata data anche all'alimentazione con una dieta bilanciata e completa. Il programma era eseguito sotto lo stretto controllo di medici e fisioterapisti. Dopo lo studio era previsto un periodo di *follow-up* a casa durante il quale i pazienti si tenevano in contatto con il centro medico per via telefonica. I risultati di questo studio, anche se relativi a un numero limitato di persone, hanno dimostrato un miglioramento nella distanza percorsa nel test dei 6 minuti, una maggiore capacità di esercizio, in qualche caso anche un miglioramento della classe funzionale. I pazienti sono stati sottoposti a un test per misurare la loro percezione del livello di qualità di vita e anche questo ha rivelato effetti positivi a livello psicologico. Lo studio conclude dicendo che un programma di esercizio fisico e respiratorio può rappresentare un utile coadiuvante alla terapia farmacologica in una visione di medicina integrata che valuta la persona nella sua globalità. Sappiamo che l'Università di Heidelberg sta lavorando su nuovi studi in questo campo sui quali vi aggiorneremo appena possibile. Notiamo con interesse che si assiste da qualche tempo a un'inversione di tendenza su questo problema: infatti fino a pochissimi anni fa l'esercizio fisico per i pazienti con IP era ritenuto dannoso se non addirittura pericoloso ed era assolutamente sconsigliato da tutti gli specialisti. Come in tutte le cose è anche una questione di buon senso, queste attività vanno seguite da vicino e monitorate attentamente e non affidate all'iniziativa del singolo.

(*). Lo studio è stato reso possibile da un finanziamento dall'Associazione di pazienti con IP tedesca (PHeV) e il protocollo di studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'Università di Heidelberg.

Pisana Ferrari

CONSIGLI

Estate, qualche precauzione

Quest'anno l'estate è arrivata tutta in una volta e ha già raggiunto temperature molto alte. Il caldo eccessivo rappresenta un fattore di rischio per la popolazione generale, soprattutto per gli anziani e i bambini. In Italia dal 15 maggio fino al 15 settembre 2008 è attivo il Programma della Protezione Civile di "sorveglianza, prevenzione e allarme degli effetti delle ondate di calore sulla salute". Il programma prevede l'attivazione, in 26 città italiane (Bari, Bologna, Bolzano, Brescia, Cagliari, Campobasso, Catania, Civitavecchia, Firenze, Frosinone, Genova, Latina, Messina, Milano, Napoli, Palermo, Perugia, Pescara, Reggio Calabria, Rieti, Roma, Torino, Trieste, Venezia, Verona, Viterbo), di sistemi di allerta che consentono di prevedere, anche con tre giorni di anticipo, i rischi legati alle condizioni meteo nei gruppi di popolazione più a rischio (gli anziani in particolare). Potete trovare tutti i dettagli sul sito www.ministerosalute.it alla voce: "Estate sicura: vincere il caldo" telefono verde: 1500.

L'ipertensione Polmonare è una malattia della circolazione polmonare ma come sapete essa provoca un sovraccarico per il cuore e qualche precauzione in più è necessaria per i malati. Abbiamo già trattato questo argomento in passato (Aipinews 5/04 e 16/07, scusate se a volte ci ripetiamo ma è utile per i nuovi iscritti e può rinfrescare la memoria anche ai vecchi soci... Ecco alcune elementari ma utili indicazioni:

- evitate di fare sforzi importanti come ad esempio sollevare pesi o fare le scale in fretta;
- evitate gli sbalzi di temperatura troppo forti come entrare e uscire dall'auto o da locali con aria condizionata, riparatevi sempre con un golfino o una sciarpa;
- il sole va preso con moderazione e comunque nelle ore meno calde; l'uso di un cappello di tela o paglia è consigliabile;
- bagnarsi la testa ogni tanto può evitare di accaldarsi troppo;
- cautela nell'esporsi al sole quando si assumono farmaci. Alcuni medicinali possono dare luogo a fenomeni di fotosensibilizzazione, cioè manifestazioni cutanee sotto forma di macchie o eruzioni. Controllate attentamente i foglietti illustrativi e se necessario consultate il vostro medico;
- in auto o al mare ricordatevi di tenere i vostri farmaci all'ombra oppure in una borsa termica;
- 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 e dare senso di disagio o soffocamento;
- portate abiti comodi e freschi possibilmente in fibre naturali;
- cercate di mangiare cibi leggeri e sani per non affaticare la digestione;

- ricordarsi di bere a sufficienza per evitare la disidratazione. I pazienti con scompenso cardiaco devono attenersi rigidamente alle disposizioni del medico riguardo la quantità di liquidi da assumere nell'arco della giornata.



Qualche ulteriore

consiglio se durante le vacanze avete in programma un viaggio:

- nel caso di lunghi viaggi in macchina o in treno, ricordatevi ogni tanto di fare una sosta per sgranchirvi le gambe;
- portatevi sempre una bottiglia di acqua;
- se viaggiate in aereo, ogni tanto alzatevi per fare due passi o qualche esercizio (vedere la rivista di bordo);
- calcolate bene quante pillole e attrezzature (siringhe, garze, ecc.) vi servono per coprire tutta la durata del viaggio; lasciate pure le confezioni se vi ingombrano ma portatevi i foglietti illustrativi;
- organizzate con anticipo la vostra fornitura di ossigeno sia per il viaggio che alla destinazione;
- portatevi l'ultima cartella clinica, le ultime analisi ecc. (meglio 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 (se non avete ancora la carta elettronica dei servizi) alla vostra ASL: vi permette in caso di necessità di avere accesso alle strutture sanitarie dei paesi UE gratuitamente;
- in caso di viaggi in altri paesi (non UE), è consigliabile avere una polizza assicurativa che copra anche eventuali spese sanitarie. Queste polizze hanno una durata limitata al soggiorno estero e non sono molto costose;
- se andate all'estero, informatevi dal vostro centro di riferimento italiano presso quali strutture sanitarie specializzate in IP rivolgervi nel paese dove intendete recarvi;
- in molti paesi esteri esistono associazioni di pazienti con IP alle quali potete rivolgervi in caso di necessità. L'AIPi può fornire su richiesta l'elenco completo, esse sono comunque *online* sul nostro sito www.aipiitalia.org alla sezione "Links".
- un servizio di traduzione in inglese delle vostre cartelle cliniche è disponibile presso l'AIPi su richiesta.

Buone vacanze!

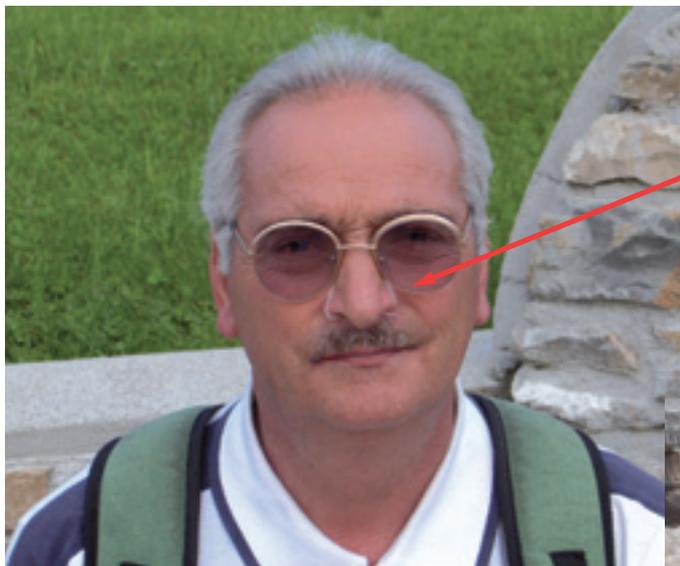
Pisana Ferrari

Nuovi occhiali per l'ossigenoterapia

Il nostro socio Sig. Mario Tormen, di Trichiana (Belluno) ha gentilmente inviato alla nostra redazione alcune foto in cui sfoggia un nuovo modello di "occhiali" per la somministrazione di ossigeno. Se guardate attentamente le foto potrete vedere che i tubicini per l'ossigeno si biforcano dallo stroller sulla schiena e passano ai due lati della testa dentro le stanghette degli occhiali e dentro la montatura delle lenti per sbucare infine ai due lati del naso per pochissimi centimetri e poi entrare nelle narici. La parte che si vede (cannule nasali) è veramente minima,

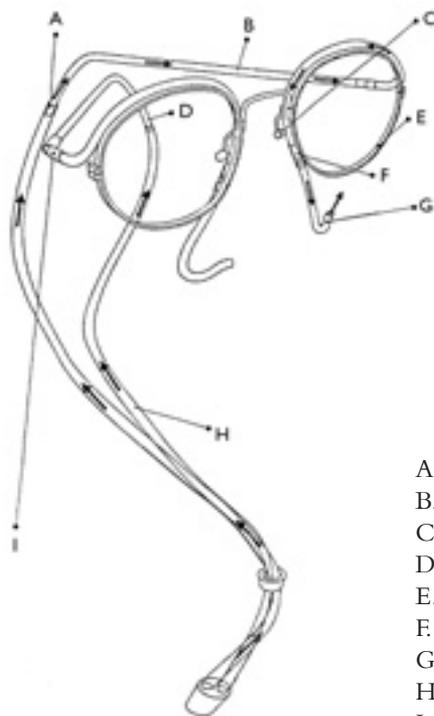
gli occhiali sono leggeri e piacevoli da portare. Sono disponibili sia da vista che da sole. Il brevetto è della Option (Xiflex) e sono distribuiti dalla "Medicair-Ossigeno & Servizi terapeutici a domicilio" n. verde 800.270230. Per ulteriori informazioni potete contattarci al 347.7617728. Rivolghiamo un caloroso ringraziamento al Sig. Tormen che ha voluto condividere con noi questa nuova modalità di vivere con l'ossigenoterapia. GRAZIE!

Marzia Predieri



Le cannule nasali sporgono per pochissimi centimetri dalla montatura degli occhiali lungo il naso prima di entrare nelle narici

I tubicini per l'ossigeno si biforcano dallo stroller sulla schiena per passare ai due lati del capo dentro le stanghette degli occhiali



- A. Raccordo per circuito paziente
- B. Asta
- C. Portaplastchette
- D. Terminale
- E. Cerchio portalenti
- F. Raccordo per cannule
- G. Cannula nasale
- H. Circuito paziente
- I. Cerniera a tenuta stagna

PARLIAMO DI...

Diritti e doveri dei pazienti

Cari amici e soci AIPI, vorremmo parlare di qualcosa che generalmente si tace. Si parla molto e a giusto titolo dei diritti dei pazienti, molto poco dei doveri...

Nei decenni passati molto è stato ottenuto nel campo dei diritti, ricordiamo il diritto costituzionale alla salute, il SSN, le varie previdenze, il Tribunale del malato, il consenso informato, la partecipazione dei pazienti nei Comitati etici (membri laici), la presenza delle Associazioni di pazienti in organi consultivi, il riconoscimento sempre crescente del ruolo delle Associazioni anche a livello istituzionale e molte altre forme di rappresentanza/tutela.

Chiariamo subito che con i diritti, noi pretendiamo (a giusta ragione) che altri soddisfino le nostre esigenze. L'espletamento di queste azioni a nostro favore è dunque demandato ad altri. Con i doveri, invece, abbiamo l'obbligo e la responsabilità verso di noi di controllare l'operato altrui. Questa è la parte più importante e che più ci interessa. Infatti se un servizio ci viene offerto in modo non corretto, questo diventa automaticamente non solo inutile, ma potenzialmente pericoloso.

L'obbligo di controllo è nel nostro interesse. Noi agiamo per noi stessi e poco importa che la responsabilità di un eventuale errore non sia nostra.

Noi dobbiamo tutelare noi stessi, poiché siamo l'anello ultimo della nostra catena umana.

Per fare questo dobbiamo disporre degli "strumenti" che ci permettano una maggiore responsabilizzazione nella gestione della malattia. Questi strumenti sono rappresentati dalla conoscenza della malattia (nella misura del possibile), della terapia e anche dei nostri diritti.

Per molti versi è vero il detto secondo il quale "il paziente è il miglior medico di se stesso"!

Senza voler sollevare alcun allarmismo, vi suggeriamo alcuni semplici accorgimenti.

Per esempio:

- quando vi vengono prescritti farmaci, siate attenti alle controindicazioni, alla data di scadenza e segnalate sempre eventuali effetti collaterali;
- non assumete mai farmaci di vostra iniziativa, l'*automedicazione* può essere dannosa di per se stessa e per eventuali interazioni con gli altri farmaci che state assumendo;
- attenetevi rigorosamente alla prescrizione medica e ai consigli del medico;
- questo vale anche per quanto riguarda dieta, peso corporeo, ed esercizio fisico;
- non nascondete al vostro medico il numero di sigarette che fumate: è un tentativo sbagliato di sviarlo da una diagnosi corretta e si ritorcerebbe contro di voi;



- nel dubbio meglio fare una telefonata in più che una in meno; (in generale, apritevi col vostro medico che deve essere il vostro "confessore");
- attenzione a rifornirvi dei farmaci prima che finiscano, verificate sempre che non vi siano stati errori;
- quando siete ricoverati, controllate attentamente i farmaci che vi vengono somministrati e il loro dosaggio;
- controllate che il tubicino della flebo non abbia aria;
- leggete gli esiti delle analisi cliniche;
- se fate Raggi X, pretendete la protezione per le parti del corpo non da esaminare;
- è buona regola osservare alcune precauzioni, anche a casa e in famiglia: quando acquistate alimenti confezionati, leggetene la composizione e la data di scadenza;
- attenzione alle confezioni in vetro: se premendo il coperchio fa CLIC, non utilizzatene il contenuto;
- osservate scrupolosamente importanti norme di igiene quotidiana, lavatevi le mani con sapone molto spesso e ricordatevi che le maniglie, i telefoni e i soldi sono portatori di batteri potenzialmente patogeni. Non avete bisogno di complicazioni!
- anche nei rapporti con enti e istituzioni preposti alla tutela dei vostri diritti controllate sempre i documenti che ricevete, verificate che non vi siano errori, che siano state rispettate le scadenze, ecc.

Scusatoci se ci siamo permessi di darvi questi avvertimenti che potrebbero sembrare scontati, ma forse per qualcuno non lo sono.

Per favore, nessun allarmismo, ma tanta attenzione!

È per voi, fatelo per voi e per i vostri cari, aiutateli e collaborate con loro ad avere cura di Voi.

Marzia Predieri

Per una medicina più “umana”

Gianni Bonadonna è un oncologo di fama mondiale all'apice della carriera, quando in seguito ad un ictus si ritrova improvvisamente immobilizzato a letto, incapace di muoversi e di parlare. Questo gravissimo evento lo porta a rivedere le sue idee sul ruolo del medico e sul rapporto tra medico e paziente. Ne nasce un libro molto interessante: “Medici umani, pazienti guerrieri”, la cui lettura mi ha dato lo spunto per riprendere una riflessione già avviata in passato (AIPInews n.18/07) su questa tematica così importante.

Tutto ad un tratto l'autore da medico diventa paziente, si sono ribaltati i ruoli. Inizia un lunghissimo percorso di dolore, paura, isolamento, frustrazione, speranza, disperazione... Da persona dinamica e attiva egli si ritrova a doversi far aiutare in ogni cosa, è drammatico. Comincia a confrontarsi con la realtà del paziente: le attese per le visite, i cavilli burocratici, il poco tempo e la difficoltà di comunicazione dei medici, un certo tono di superiorità di fronte al malato di alcuni di loro. Cita un amico medico - anch'egli malato - che dice: “allontanandomi dal mio ospedale e diventando un perfetto sconosciuto ho provato cosa vuol dire essere chiamato con un numero quando si è in attesa di un esame, e come un ritardo, anche di pochi minuti, possa diventare un'eternità che fa crescere l'ansia e l'angoscia”.

L'autore riflette sul fatto che la medicina ha fatto progressi giganteschi, la scienza e la tecnologia hanno reso possibile quello che si pensava impossibile, mediamente i medici sono più preparati e gli ospedali più attrezzati, ma manca qualcosa... una certa “etica” e umanità nei rapporti, per l'appunto. Rimpiange quei medici di famiglia di una volta, che riuscivano a trasmettere ai malati il senso della loro missione. “È diventato irrealistico immaginare un medico che impegni il suo tempo senza fremere per la fretta, che non guardi l'orologio, che visiti con calma il malato prima (di prescrivere) degli esami. La burocrazia frena gli entusiasmi, la politica spesso li avvilisce, la routine spegne la passione e la corsa ai facili guadagni corrode una professione che una volta si chiamava arte, l'arte di curare.” Infatti, egli sostiene, la medicina è sì conoscenza e sapere ma è anche un'arte. Cioè “perspicacia e intuito, capacità di creare un dialogo con il paziente”, ma anche “l'arte del ragionamento, della logica, dell'interazione di mille tessere diverse di un mosaico che bisogna ricomporre.” Questa arte, sostiene l'autore “deve tornare a brillare nelle nostre università, per accrescere l'efficacia della medicina. Bisogna avvicinare la filosofia e la scienza, rimettere al centro degli studi il malato nella sua interezza”.

L'autore afferma che si parla molto di “empatia” ma che per la maggior parte dei medici questa è soltanto virtuale. Invece, secondo l'autore l'empatia “è un fattore fondamentale di cura: vuole dire trasmettere e ricevere fiducia, mettersi nei panni dell'altro. Empatia alla fine significa dare.”

Sorge un interrogativo: si può insegnare l'empatia? È un “dono” naturale o un'abilità acquisita? Come esprimerla? Una cosa è certa, dice l'autore: “è arrivato il tempo di insegnare agli studenti a entrare nel mondo delle malattie così come le vivono i pazienti piuttosto che tenersene fuori come l'entomologo che con-

templa distaccato i suoi insetti”.

Il medico deve imparare a pensare come un malato. L'autore sostiene che “sono da coltivare maggiormente le qualità umane e umanistiche di tutti i professionisti della salute”. Uno dei problemi è stato che l'università ha privilegiato invece la dimensione tecnica dei futuri medici. Così il malato è visto come una “macchina in avaria” e la cura a un “adempimento tecnico”. Un altro problema è l'eccesso di specializzazione che porta a una visione “settoriale” e non fa vedere il paziente nel suo insieme. La nascita dei “protocolli” che definiscono terapie ed esami per ogni aspetto e stadio di una malattia ha contribuito a una depersonalizzazione ulteriore. I protocolli sono sicuramente utili ma il medico deve evitare di appoggiarsi eccessivamente a schemi rigidi e prefabbricati. La soluzione? Strutture e percorsi di carriera che premino e rinforzino le qualità “umane”, in armonia con lo scopo finale. E magari criteri diversi di scelta dei professori... L'autore ritiene che anche le Associazioni di volontariato possano dare un grande contributo nell'insegnare l'umanità ai medici. Nei contatti che egli ha avuto con persone attive in questo campo ha verificato quanto sia privilegiato il loro rapporto con i malati rispetto a quello dei medici. Questo deriva anche dal fatto che il loro servizio è disinteressato e gratuito e non soggetto a possibili risvolti negativi. “Costituiscono quell'elemento di umanità che tante volte manca nel contatto fra medico e paziente”. L'autore sostiene anche che i pazienti assistiti con sollecitudine collaborano più efficacemente, si sentono meglio e si riprendono meglio.

Dal punto di vista del paziente l'autore ritiene che vi debba essere una maggiore presa di coscienza della propria situazione di malato, dei relativi diritti e doveri. Invita anche a evitare il dilagante “consumismo della salute” tramite un utilizzo più razionale dei sanitari che non devono essere “usati” solo come dispensatori di ricette; deplora lo “straripare di disturbi banali che vengono vissuti come tragedie” e distolgono risorse mediche, e “l'anarchia delle autodiagnosi e automedicazione”.

Contrariamente a quanto potrebbe indurre a pensare il titolo del libro, l'autore non incita i pazienti a “combattere”. Lo slogan “Medici umani, pazienti guerrieri” invita invece a trovare un terreno di incontro dove, avvicinando le rispettive posizioni, il medico e il paziente possano giungere ad una “alleanza terapeutica” per una battaglia contro la malattia “condivisa”.

Pisana Ferrari



Autore:
Gianni Bonadonna
Titolo:
Medici umani, pazienti guerrieri
Editore:
Baldini Castoldi Dalai
Anno di pubblicazione:
2008
Prezzo:
17,00 euro
ISBN 978-88-6073-338-2

SPAZIO SOCI

La tradizione “dell’Infiorata”



Per la ricorrenza del Corpus Domini, a Castelraimondo, un paese delle Marche in provincia di Macerata (ma sicuramente in tanti altri paesi) si ha l’usanza dell’Infiorata: bellissimi disegni a sfondo religioso creati con petali di fiori e semi colorati; sono delle

opere fatte a mio parere da veri artisti. Questi artisti cominciano a lavorare la sera prima della festa e continuano durante tutta la notte. Una volta completati i disegni, i fiori vanno continuamente bagnati, ogni mezz’ora, per evitare che si rovinino.

Resta tutto esposto fino al momento della processione, e lì, vengono un po’ rovinati, visto che ci camminano sopra sacerdote e seguito! Vi assicuro che assistere ai lavori è davvero interessante e il risultato grandioso!



Maria Cristina Gandola (Como)

La solennità del Corpus Domini (espressione latina che significa Corpo del Signore) è una delle principali solennità dell’anno liturgico della Chiesa cattolica. Oggi più propriamente viene chiamata solennità del Corpo e Sangue di Cristo, e rievoca la liturgia dell’Ultima Cena del Giovedì Santo. Questa festa viene celebrata il giovedì dopo la prima domenica successiva alla Pentecoste.

Ricetta

Affogato alle ciliegie

Inviata da Oriana Del Carlo (Milano)

La festa religiosa del Corpus Domini, nel mondo contadino era una festa dedicata alla natura ed ai rituali che favorivano la maturazione delle messi.

(per quattro persone)

90 gr. zucchero

scorza di 1/2 arancia e

il succo di 1 arancia

500 gr. ciliegie nere snocciolate

1 stecca di cannella

3 cucchiaini di fecola

4 cucchiaini di brandy

gelato di vaniglia a piacere

foglie di menta fresca



Procedimento

Mettete lo zucchero, la scorza e metà del succo d’arancia in una casseruola con 3 dl. d’acqua (circa un bicchiere pieno); scaldate a fuoco basso finchè lo zucchero si sia completamente sciolto. Unite le ciliegie e cuocete finchè si ammorbidiscano (circa 10 minuti). Con una schiumarola ponetele in una ciotola e togliete la scorza d’arancia.

Unite quindi allo sciroppo la stecca di cannella e fate bollire per 3 minuti; togliete la cannella, mescolate il succo d’arancia rimasto con la fecola, versate nello sciroppo e fate bollire, mescolando finchè il composto si addensi e diventi trasparente. Rimettete le ciliegie in casseruola e fate scaldare.

Dividete il gelato alla vaniglia in 4 coppette, versate le ciliegie sul gelato, scaldate leggermente il brandy in un pentolino e aggiungetelo guarnendo con foglie di menta. Servite subito.

Festa della mamma e riflessioni sulle donne...

Costituisce una festa molto antica, legata al culto delle divinità della fertilità per gli antichi popoli politeisti, che veniva celebrato proprio nel periodo dell'anno in cui il passaggio della natura dal freddo e spoglio inverno all'estate ricca di profumi e di colori, era più evidente. Nella nostra società occidentale, la festa della mamma nacque negli Stati Uniti nel maggio 1870. Julia Ward Howe, attivista pacifista e abolizionista (della schiavitù), propose di fatto l'istituzione del *Mother's Day* (Giorno della madre), come momento di riflessione contro la guerra. Fu ufficializzata nel 1914 dal presidente Woodrow Wilson con la delibera del Congresso di festeggiarla la seconda domenica di maggio. La festa si è diffusa in molti Paesi del mondo, ma cambiano le date in cui è festeggiata. In Italia fu celebrata per la prima volta nel 1957 da don Otello Migliosi ad Assisi, nel piccolo borgo di Tordibetto di cui era parroco. Migliosi la celebrò la seconda domenica di maggio. La festa della mamma è una delle feste più apprezzate in tutto il mondo. Ma, in questo lieto giorno, in cui le mamme sono circondate di amore, affetto e piccole attenzioni si dovrebbe anche riflettere sulla figura e il ruolo della "mamma" nella nostra società. Nonostante il riconoscimento della maternità quale importante funzione sociale, ancora oggi sono soprattutto le donne a sopportare il carico del lavoro di cura che la nascita di un figlio (o più di uno) comporta. In particolare, proprio le donne italiane devono lavorare molto più delle loro colleghe americane e di altri paesi europei, dal momento che oltre al lavoro esterno, svolgono quasi interamente da sole i lavori domestici. Ancora oggi, nonostante vari provvedimenti legislativi e l'aumento di strutture e di servizi a sostegno alle famiglie, sono soprattutto le madri a dover rinunciare alle proprie aspirazioni di carriera e di tempo libero per dedicarsi alla crescita dei figli.

ODC (Milano)

Quando il Signore fece la donna era il suo sesto giorno di lavoro. Apparve un angelo e gli disse: "Signore, perché impieghi tanto tempo nel fare ciò?" Il Signore rispose: "Hai idea di quanto sia complicata questa creatura? Deve essere indistruttibile, ma non può essere di plastica, né di acciaio. Ha due milioni di parti mobili e tutte sostituibili, deve poter funzionare anche a caffè e avanzi di pranzo, ha un grembo che può contenere anche due bambini alla volta, un suo bacio può lenire qualsiasi dolore da un ginocchio sbucciato a un cuore ferito. E ha sei paia di mani." L'angelo sorpreso da tutti i requisiti che la donna avrebbe dovuto possedere, esclamò: "Sei paia di mani? Non è possibile!" "Il problema non sono tanto le mani" - rispose il Signore - "ma le tre paia di occhi che tutte le madri devono avere". "Tutte queste caratteristiche in una sola donna?" chiese l'angelo.

Il Signore annuì: "Sì, un paio di occhi servono perché possa vedere attraverso le porte chiuse, quando chiede ai figli cosa stanno facendo, nonostante lo sappia... Un altro paio è nella parte posteriore della testa per vedere cose che deve sapere nonostante nessuno pensi che sia necessario. Il terzo paio è nella parte anteriore della testa, proprio come i tuoi, cercano i figli smarriti e dicono loro che lei li capisce e li ama comunque, senza bisogno di dire una parola."



Le tre età della donna (particolare)
Gustav Klimt, 1905

Galleria Nazionale d'Arte Moderna (Roma)

L'angelo cercò di scoraggiare il Signore: "Questo è un carico di lavoro troppo grande per una donna!"

"Ascolta il resto" - proseguì il Signore - "si cura da sola quando è ammalata, può alimentare una famiglia intera in qualsiasi situazione e può crescere un bambino forte e protetto".

L'angelo si avvicinò per toccare la donna: "però l'hai fatta tanto morbida, Signore, non sarà troppo fragile?"

"Certo, è morbida e fragile" - disse il Signore - "ma allo stesso tempo l'ho fatta molto forte. Non immagini quanto possa essere resistente e quanto possa sopportare".

"Potrà pensare?" chiese l'angelo.

Il Signore rispose: "Sarà capace di pensare, di prevedere e di negoziare". L'angelo notò che il viso della donna era bagnato: "Oh! Sembra che la tua creatura abbia una perdita.

Non ci avrai messo troppe cose?" "Questa è una lacrima", ribatté il Signore. "E a cosa servono le lacrime?" chiese l'angelo.

"Le lacrime sono la forma nella quale la donna esprime l'allegria, il dolore, il disincanto, l'orgoglio".

L'angelo era impressionato. "Sei un genio Signore! Hai davvero pensato a tutto, le donne sono veramente meravigliose!"

Il Signore aggiunse: "Le donne hanno una forza che meraviglia gli uomini. Crescono i figli, sopportano le difficoltà, portano i più grandi carichi, tacciono quando vorrebbero gridare. Cantano quando vorrebbero piangere e piangono quando sono felici. Combattono per ciò in cui credono. Si sollevano contro le ingiustizie, non accettano un "no" come risposta quando credono in una soluzione migliore. Comprano le scarpe nuove per i figli e non per sé stesse, se non se lo possono permettere. Accompagnano dal medico un amico in apprensione. Amano incondizionatamente. Soffrono quando muore un conoscente. Hanno il cuore spezzato quando perdono un membro della famiglia, ma riescono ad essere forti e a reagire, anche quando non c'è più nulla da cui trarre energia. Sanno che un loro abbraccio ed un loro bacio possono guarire un cuore infelice. Le donne sono fatte di tutte le misure, forme e colori, arricchiscono e allietano l'esistenza degli uomini. Le donne portano gioia e speranza, compassione e dolcezza. Le donne hanno infinite cose da dire e da dare. Sì, il cuore delle donne è meraviglioso".

Maria Cristina Gandola (Como)

SPAZIO SOCI

Creare con le perline

Cari Soci,

da qualche tempo mi diletto a realizzare dei piccoli gioielli. Il lavoro è costituito da intrecci fatti con filo di nailon, oppure cavetti appositi utilizzati per infilare perline o piccoli cristalli (anche Swarovski). Ci vuole molta pazienza, precisione e fantasia... Mi rilassa molto e mi fa piacere fare dei regali realizzati con le mie mani. Comunque se a qualcuno interessa ci sono mercerie che hanno tutto il materiale per confezionare questi oggetti e anche libricini con foto e schemi da seguire.

Un saluto affettuoso a tutti,



Isa Sannicandro



Isa Sannicandro è una nostra socia di Bari, dove vive con il marito Nicola e il figlio Alessio. È affetta da Ipertensione Polmonare idiopatica ed è in terapia con calcioantagonisti (paziente *responder*).

Isa è molto presente nel nostro forum dove scrive regolarmente e la ringraziamo molto per questo e per il suo costante supporto all'AIPI.

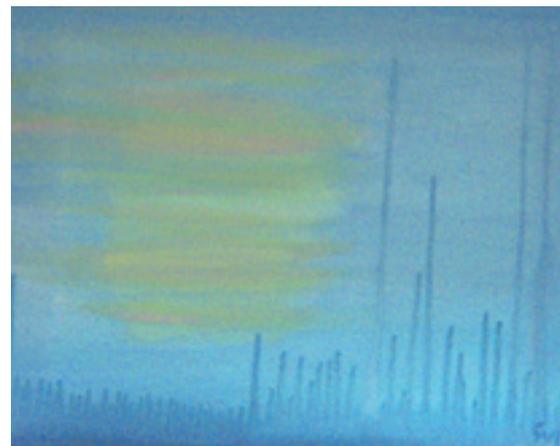
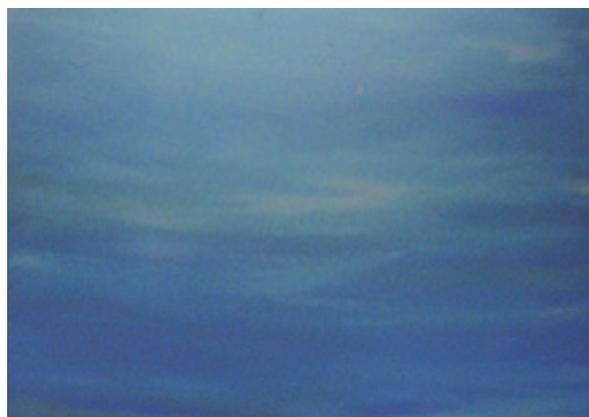
Arte come terapia

Cari Soci,

mi è sempre piaciuta l'arte e da qualche anno anch'io mi sono appassionata alla pittura. Utilizzo colori acrilici che possono essere diluiti con acqua e per questo non irritano le vie respiratorie e gli occhi. Ho osservato che l'effetto finale è molto simile a quello che si ottiene con i colori ad olio, senza averne gli inconvenienti. Mi piace giocare con i colori forti che mi trasmettono energia. Uso molto anche i colori acquarellati che trasmettono pace e serenità. Io sono autodidatta, consiglio anche a voi di provare, è molto rilassante!

Cari saluti,

Gabriella Di Vita



Gabriella Di Vita è una nostra socia di Palermo.

È affetta da Ipertensione Polmonare Idiopatica ed è in terapia con tre-prostinil/Remodulin per infusione continua sottocutanea.

Ha una figlia, Diletta, che da poco l'ha resa nonna di un bellissimo bambino.

Anche Gabriella si è prodigata in questi anni per l'AIPI, diffondendo informazioni sulla malattia nella sua regione, la Sicilia.

Grazie di cuore anche per i due quadri donati alla nostra lotteria annuale 2008!

Oroscopo della Magonzola

di Simona Carbone

Ariete **Lavoro:** Gli astri preannunciano per voi un periodo ricco di cose gratificanti e inedite per voi. Non fermatele!
Amore: Troverete un luogo in cui meditare e in cui farete incontri molto interessanti, riuscirete finalmente a trovare la persona giusta di cui potervi fidare!
Salute: L'estate è arrivata e sarete in splendida forma, godetevi tutta la serenità che vi riserva.

Toro **Lavoro:** Date spazio alla parte di voi più costruttiva, i risultati non mancheranno ad arrivare anche se dovrete attendere un po'.
Amore: Tra la voglia di cambiare vita e di lasciare tutto com'è potete scegliere di dare energia a entrambe le cose. Osate!
Salute: Il caldo eccessivo potrebbe darvi problemi con la pressione, tenetela sotto controllo, ma senza accanirvi troppo.

Gemelli **Lavoro:** Alcuni progetti a cui tenete molto sembrano pronti per essere concretizzati, le stelle consigliano di attendere per non rischiare di incappare in qualche disguido, mantenete la calma.
Amore: È un momento favorevole per la vostra vita affettiva cercate il modo giusto per cogliere ciò che di buono vi riserva il futuro.
Salute: Fate largo uso di frutta e verdura vi aiuteranno a sopportare il caldo estivo.

Cancro **Lavoro:** Si preannuncia un momento dorato, ideale per il successo. Parlate delle cose che vi interessano senza tacere nulla.
Amore: È il momento giusto per alimentare nuove speranze, per dare una svolta a una storia che vi sta molto a cuore.
Salute: Per i nativi di questo segno l'estate è il periodo in cui l'energia è al *clou*: godetevi ogni attimo.

Leone **Lavoro:** Gli astri dicono che potrete archiviare problemi del passato e affrontare colleghi che vi hanno messo a disagio a suo tempo.
Amore: È il momento giusto per spalancare la porta del destino e per seguire le intuizioni e le coincidenze che indicano un nuovo percorso.
Salute: Cari leoncini attenti ai colpi di calore, non fate i "grandi uomini" e prendete il sole senza esagerare!

Vergine **Lavoro:** È il momento buono per parlare a una persona fidata di ciò che vi sta a cuore e ciò che non vi fa vedere di buon occhio dal capo. Tranquilli, tutto si sistemerà.
Amore: Con le stelle di questo periodo potrete dare un'immagine nuova di voi, dare fiducia a una novità affettiva.
Salute: Cercate di non abusare dei gelati, anche in estate controllate la dieta per non dover correre ai ripari dopo le feste.

Lavoro: È il momento buono per cercare di capire anche i punti di vista delle altre persone.

Amore: Non date peso ai contrattempi, avrete la possibilità di vivere momenti romantici. Se siete *single* è in arrivo la bella stagione ed è il momento migliore per "acchiappare". Datevi da fare, non avrete ostacoli.

Salute: È il momento propizio per cominciare a fare un po' di sport, magari il nuoto così da combattere i chili di troppo e la calura estiva.

Lavoro: Avviare un nuovo progetto è quel che più occupa il vostro pensiero? Benissimo, il momento è veramente magico, approfittate!

Amore: Il sorriso è la vostra arma vincente, fate uscire le vostre emozioni e donate la vostra energia a chi è meno fortunato di voi.

Salute: fate attenzione al passaggio dal caldo al freddo, i condizionatori se usati nel modo sbagliato possono provocare qualche malanno.

Lavoro: Il periodo estivo si prospetta pieno di successo. Accettate i cambiamenti e non fate domande!

Amore: La simpatia vi aiuterà a ritrovare grinta e coraggio in amore. Nuove sorprese nei rapporti con gli altri.

Salute: Mare, montagna, collina, ovunque siete la parola d'ordine è: rilassatevi, rilassatevi, rilassatevi!

Lavoro: Le stelle indicano una direzione ambiziosa da intraprendere. Cercate di sviluppare le vostre idee con serenità e determinazione, i vostri sforzi saranno ripagati!

Amore: Accettate di uscire con amici che non frequentate da tempo, fate posto a nuovi sentimenti.

Salute: Mantenetevi in forma facendo passeggiate, magari in compagnia di una persona interessante!

Lavoro: Periodo perfetto per incontrare persone che la pensano diversamente da voi, ma non peccate di superbia e cercate di imparare tenendo un dialogo costruttivo!

Amore: È facile che si avveri un vostro desiderio. Potrebbe accadere durante una riunione di lavoro o grazie a un incontro speciale.

Salute: Se state pensando di andare in vacanza, qualunque sia la destinazione, mare o montagna, ricordatevi di portare con voi le creme protettive.

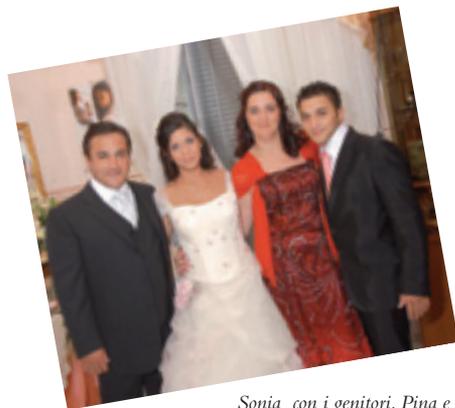
Lavoro: È necessario sbarazzarsi delle ambiguità per proseguire con facilità. Le questioni economiche in particolare vanno risolte con diplomazia.

Amore: Gli astri favoriscono amicizie utili, innamoramenti folli, ambienti da esplorare e conoscere. Aprite la vostra vita a tutto ciò che è nuovo.

Salute: Non stressate il vostro fisico con diete eccessive piuttosto fate un po' di movimento, con la bella stagione potrete praticare tanti sport all'aria aperta; ma se siete proprio pigri incalliti, fate sane passeggiate con gli amici: vi aiuteranno.

SPAZIO SOCI

Sonia e Angelo sposi



Sonia con i genitori, Pina e Isidoro e il fratello Giuseppe



Sonia con la piccola Elisa



Sonia e Angelo

Siamo molto felici di pubblicare le foto inviate alla redazione Aipineus dalla socia Pina Rau Maugeri di Mascali (Catania) che ritraggono la figlia Sonia nel giorno del suo matrimonio con Angelo e con la piccola Elisa (nel centro). Pina è tra le nostre socie più attive e cogliamo l'occasione per ringraziarla per la sua presenza affettuosa e costante sul nostro forum. Siamo certi che i nostri soci si uniranno a noi nell'augurare a questa giovane e bella coppia ogni felicità per la loro vita futura insieme.

Grazie a Ugo Cordasco



Ugo Cordasco vive con la famiglia a Sarno (Napoli). Ugo è il papà di un nostro giovanissimo socio, Emanuele.

Laureato in Architettura nel 1992 Ugo si è successivamente specializzato in disegno industriale a Napoli all'Università degli Studi "Federico II". Ha di recente esposto alcuni suoi oggetti in una mostra che ha riscosso grande successo. Il catalogo pubblicato in questa occasione, "C'era una volta: design e leggende", contiene, oltre ai disegni e alle foto, anche dei bellissimi testi da lui scritti che traggono lo spunto dalla descrizione dell'opera per raccontare una piccola storia di cui l'oggetto è protagonista, il tutto con grande delicatezza, ironia e senso poetico. Ne vogliamo pubblicare una a titolo di esempio.

Capuzzella (candelieri di travertino):

"Cappuzzella è ironica e irriverente, si prende gioco di noi, delle nostre paure e dei malumori quotidiani, attraverso sguardi e linguacce spiritosi.

Con un cuore di pietra ci rammenta della leggerezza che dovrebbe sottendere la nostra vita. E allora ci dona la luce che racchiude, creando emozioni e atmosfere.

Capuzzella tiene "a capa fresca" che quando c'è buio, accende la luce dell'intelletto."

Ringraziamo di cuore Ugo Cordasco per la raccolta di fondi per l'AIPi che ha promosso in occasione della sua mostra e gli auguriamo ogni successo per la sua carriera. Grazie anche per il supporto dato in tutti questi anni all'Associazione.

Saluti da... amici AIPi nel mondo

Cari amici, ho voluto dedicare questa pagina a tre amici speciali, conosciuti su internet in tempi lontani (anni '90) quando di IP si parlava poco e si sapeva ancora meno. Allora io ero in cura a Udine, unica paziente con IP; inoltre non solo non esisteva l'AIPi ma non si parlava ancora di Bologna o altri centri specializzati. Impossibile per me contattare altri pazienti per sapere qualcosa di più o per condividere esperienze e problemi.... Così mi sono "attaccata" a internet e ho scoperto il sito dell'associazione americana per i pazienti con IP (www.phassociation.org): una vera miniera di informazioni di ogni genere, mediche e non, tutte utilissime. Sono entrata anche nel loro forum, dove una comunità "virtuale" di pazienti "parlava" quotidianamente della malattia

e delle terapie ma anche di problemi della vita quotidiana. E così ho "conosciuto" Graeme, Alice e Tiffany che con la loro amicizia mi hanno molto aiutato nel mio percorso di malattia. Per un caso curioso della vita sono riuscita in seguito a conoscerli anche di persona. Tutti e tre seguono da vicino le nostre attività e ricevono materiale AIPi. Vi ho raccontato tutto questo per dirvi che gli altri pazienti possono fare molto per noi, e noi per loro! Alcuni li possiamo ora incontrare nei centri medici ma ricordatevi che anche i siti internet e forum sono utilissimi luoghi di incontro e di condivisione.

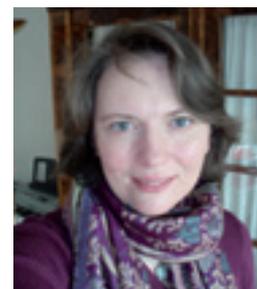
Troverete links utili sul nostro sito internet www.aipiitalia.org
Pisana Ferrari



Graeme e Jean Warner (Regno Unito)

Ho "conosciuto" Graeme Warner sul forum dell'Associazione americana per l'IP; qualche anno dopo siamo riusciti a incontrarci a Venezia e da allora siamo rimasti sempre in contatto via e-mail. Graeme è scozzese, vive a Edinburgo, ha due figli, fa il giudice e il suo lavoro lo porta a viaggiare molto. È molto attivo anche nell'associazione di pazienti con IP inglese PHA UK (www.pha-uk.com). Nella foto è con la moglie Jean nella loro casa di vacanze nel sud della Spagna. Graeme è affetto da Ipertensione Polmonare ed è in terapia con epoprostenolo/Flolan per infusione continua endovenosa da otto anni.

Ho conosciuto anche Alice sul forum di PHA USA. Siamo diventate amiche e ci siamo incontrate spesso, sia in Italia che in Austria, visto che ho vissuto a lungo a Udine e l'Austria è facilmente raggiungibile. Alice mi è stata molto vicina quando ho subito il trapianto di polmoni in Austria. Vive a Vienna con il marito Robert e le sue due bambine Mariella e Victoria; è una donna attiva, dipinge e ha molti interessi: tra questi la medicina alternativa e letture e pratiche spirituali. È affetta da Ipertensione Polmonare idiopatica ed è in terapia con treprostinil/Remodulin per infusione continua sottocutanea.



Alice Haider (Austria)



Tiffany Smith (USA)

Ho conosciuto anche Tiffany Smith sul forum di PHA USA. Ho avuto modo di conoscerla di persona nel 2004 quando mi sono recata al Convegno bi-annuale di PHA USA a Miami, dove ci eravamo date appuntamento. Ci sentiamo ancora spesso. Tiffany ha avuto una forma particolare di IP legata all'assunzione di farmaci anoressizzanti (per dimagrire) ed è stata sottoposta a trapianto di polmoni vari anni fa. Tiffany vive in Arizona, USA. Con altri amici ha fondato di recente un'Associazione che assiste i pazienti in attesa di trapianto di polmoni (www.GotMask.org) e lavora come volontaria per un ente che promuove la cultura della donazione di organi. È in terapia immunosoppressiva e si mantiene in forma facendo palestra.

PARLANO I SOCI

Ilenia Frigo

Ilenia Frigo vive a Rosà (Vicenza) con il marito Diego e i suoi bambini Nicola e Samuele. Lavora in una società commerciale. È affetta da Ipertensione Polmonare Idiopatica (o primaria) ed è in terapia con bosentan/Tracleer.

Mi chiamo Ilenia e sono una mamma di trentacinque anni, sposata, con due bellissimi bambini, uno di sette e l'altro di quattro anni.

Tutto è cominciato nel corso dell'ultima gravidanza, durante quell'estate caldissima del 2003. Non riuscivo a respirare bene, ad ogni piccolo movimento dovevo fermarmi per riprendere fiato; non riuscivo nemmeno a parlare a lungo perché ad un certo punto del discorso sentivo il cuore che cominciava a battere veloce e le parole che non uscivano più fluide ma sempre più rade... Sia il ginecologo che il mio medico e tutte le persone della mia famiglia mi dicevano di stare tranquilla che era solo una situazione momentanea dovuta allo stato di gravidanza e al gran caldo. Unica cosa che poteva insospettire era il fatto che avevo sempre le labbra violacee e le occhiaie ma di questo nessuno si è accorto se non dopo che mi è stata diagnosticata l'Ipertensione Polmonare Idiopatica. Il bambino è nato in settembre e tutto è andato bene, ma la sensazione di affaticamento nel respirare continuava a persistere. A questo punto il mio ginecologo ha ritenuto opportuno effettuare una visita cardiologica d'urgenza. Dalla mia situazione cardiaca sembrava un'embolia polmonare avuta durante il parto: non mi hanno permesso di tornare a casa, né di allattare il neonato (mi sono sentita morire dentro!). Sono stata ricoverata a Bassano del Grappa (VI) per una decina di giorni e dopo un'attenta anamnesi e una lunga serie di esami specifici (scintigrafia polmonare, cateterismo, radiografia, ecc.), un cardiologo che aveva studiato a Bologna mi ha parlato di una rara malattia chiamata Ipertensione Polmonare. Mi ha consigliato, quindi, di recarmi al S. Orsola-Malpighi di Bologna per un ulteriore approfondimento. Dopo aver rifatto nuovamente tutti gli esami, nel dicembre 2003 ho avuto la conferma della malattia. Cos'era questa cosa? Leggendo su internet sembrava che non ci fossero speranze... unica soluzione il trapianto. Mio marito e i miei genitori erano angosciati da una tale prospettiva. Invece il Prof. Galié con il suo meraviglioso staff mi ha tranquillizzato: la ricerca medica ha fatto grandi passi e ci sono delle terapie alternative. Dopo aver fatto vari tentativi è stata optata la terapia con bosentan/Tracleer e Coumadin. Da gennaio 2004 ho iniziato con questi due farmaci e adesso sto molto meglio. Ero una persona che ha sempre fatto dello sport, molto impegnata anche nel



sociale... con questa malattia vedevo rivoluzionata la mia vita nel peggiore dei modi: niente sport, niente attività movimentate, niente emozioni e soprattutto difficoltà nel poter accudire i miei bambini. Invece grazie alla prontezza e alla preparazione medica dell'équipe del Prof. Galié ho potuto ritrovare una vita "quasi normale": la soddisfazione più grande è quella di riuscire a fare brevi passeggiate in bicicletta con i miei figli. Alle assemblee dell'associazione e in ambulatorio, prima delle visite, socializzando con altri pazienti, ho scoperto di essere stata molto fortunata... ci sono persone che a differenza di me hanno

dovuto affrontare non poche peripezie prima di arrivare alla diagnosi esatta. Per questo trovo molto utile il progetto dell'associazione di informazione a tappeto e dei corsi per medici, soprattutto italiani. Ho cominciato a pensare che forse il proverbio "Dio vede e provvede" abbia qualcosa di vero: io ero in profonda difficoltà e mio marito, i miei genitori, i miei amici mi hanno aiutato a ricominciare a vivere sostenendomi sia moralmente che fisicamente; non potrò mai ringraziarli abbastanza!

Ho imparato che la malattia è dura, ti cambia dentro, ma non bisogna scoraggiarsi, per affrontarla bisogna tirare fuori quella grinta di cui il Signore ci ha fatto dono e che ognuno ha dentro di sé: la vita può riservare ancora delle bellissime avventure e sorprese, basta saperle cogliere!

Ilenia Frigo (Rosà-Vicenza)

SCHEDA TECNICA

La forma idiopatica di Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una forma rara di cui le cause sono tuttora ignote. Essa interessa prevalentemente soggetti giovani, nei 2/3 dei casi di sesso femminile. L'incidenza della malattia nella popolazione generale è di 2 casi per milione per anno.

Il bosentan/Tracleer appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questi farmaci sono detti infatti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" (dal termine inglese).

Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.



Fabrizio Ferrari lavora come giornalista e vive a Arezzo con la sua famiglia. È affetto da una forma di Ipertensione Arteriosa Polmonare secondaria a difetto cardiaco congenito (nota come "Sindrome di Eisenmenger"). È in terapia con bosentan/Tracleer.

Mi piace lavorare di notte. Nessuno ti cerca al cellulare né tantomeno di persona. Forse è per questo che preferisco scrivere mentre gli altri dormono. Antoine de Saint Exupéry disse una volta che la notte rivela l'uomo. Chissà se è vero! Era da tempo che Pisana mi chiedeva di raccontarvi la mia storia. Io però continuavo a rimandare, perché non mi sentivo pronto. Ho conosciuto il Prof. Galiè una mattina d'autunno del 2004. Ero arrivato al Sant'Orsola, da Arezzo, in macchina. Circa due mesi prima era morto all'improvviso mio fratello, e all'inizio dell'anno ero stato lasciato dalla mia compagna. Avete presente un pugile che ha ricevuto un gancio che lo fa vacillare, e poi rimedia un micidiale *uppercut* che lo manda ko? Mi trovo in quello stato, e pensare alla mia salute, mi sembrava la cosa più naturale da fare.

A circa sei anni mi era stata diagnosticata un'Ipertensione Polmonare secondaria di grado severo associata a Sindrome di Eisenmenger (pervietà del dotto di Botallo con shunt netto destro-sinistro), e da allora avevo visitato talmente tanti cardiologi che potrei riempire un album di figurine Panini... L'ultimo, il Prof. Umberto Squarcia di Parma, mi seguiva da moltissimi anni, ed era la persona che nel 1981 aveva restituito speranze ai miei genitori, quando i suoi colleghi adottavano queste parole per tirargli su il morale: "Rassegnatevi, non c'è niente da fare"! Già da qualche anno mi parlava del Prof. Galiè, però mi sentivo bene, e così non mi ero mai preoccupato di andare a trovarlo a Bologna. Poi quel giorno, il primo contatto. In quel momento avrei avuto bisogno più di una persona affabile, ma la sua professionalità mi conquistò quanto un sorriso. Mio padre era scettico. Tanto che cominciò a fargli una sorta di terzo grado per misurarne la competenza. Non c'era da biasimarlo: in quel momento era il suo modo per scaricare la rabbia e il dolore che aveva dentro. Concordai con il Prof. Galiè che sarebbe stato il caso di effettuare un cateterismo (che non ripetevo da 23 anni) e ricoverarmi una settimana. Presi un appuntamento, e un lunedì arrivai con le mie valigie all'ospedale. Dopo poche ore, sentii che non ero ancora pronto. Decisi di andarmene. Non sarei riuscito a stare solo per cinque giorni. Il Professore mi capì, e mi fece prendere un appuntamento in Day Hospital. Un mese dopo, effettuai il cateterismo e successivamente mi fu prescritto per la prima volta il "bosentan-Tracleer". La mia resistenza allo sforzo con questo farmaco è aumentata. Non mi è possibile vivere come la maggior parte della gente, ma la vita ora è più normale. Talvolta cerco di immaginare come sarebbe potuta cambiare la mia infanzia con questo medicinale, gli sport che avrei potuto praticare, ma poi smetto di sognare.

Fabrizio Ferrari

Sì, forse è il momento di andare a letto, sto sognando ad occhi aperti. Ma forse, significa che la tristezza di quell'autunno è ormai superata. Ora progetto una famiglia, e penso alle soddisfazioni che mi sta dando il mio lavoro dopo un periodo di pausa forzata. Già il mio lavoro. Prima del grave lutto, avevo lavorato per molti media nazionali (quotidiani, settimanali, tv, radio, siti internet), ma per un lungo periodo avevo perso lo stimolo di essere attivo, di sentirmi vivo. Piano, piano, poi, l'ho riacquisito, grazie all'aiuto di me stesso. Gli amici, i familiari sono stati importanti, ma in queste situazioni il miglior psicologo non può nulla se non riesci a reagire, ad amarti.

Il primo obiettivo raggiunto è stato quello del peso. I medici mi suggerivano da tempo di perdere una decina di chili. Così dopo tanti anni sono riuscito a rientrare nel mio peso forma. Il secondo *step* è stato l'incontro con la mia attuale compagna. Priscilla - questo è il suo nome - ha portato felicità e serenità nella mia vita. Il ritorno all'essere pienamente attivo nel lavoro è arrivato di conseguenza. Così, nell'ottobre scorso, ho firmato un contratto con la RAI per alcune trasmissioni sportive storiche come *90° minuto* (la prima puntata è andata in onda nel 1970!) e *Dribbling* (nel 1973), e per altre nate negli ultimi anni come *Martedì Champions* e *Mercoledì da Campioni*. Come se non bastasse, ho ripreso gli studi che avevo abbandonato in precedenza e ho terminato gli esami. Al momento di andare in stampa dovrebbero mancare pochi giorni alla discussione della mia tesi.

Tutto questo non sarebbe successo senza l'aiuto del Prof. Galiè, della dottoressa Manes, del dottor Negro, della dottoressa Romanazzi e di tutti i loro colleghi di cui non ricordo il nome. Ognuno ha contribuito. Chi con una parola, chi con un sorriso, e chi soltanto con la sua professionalità.

Spero che questa esperienza personale possa trasmettere a chi ne ha bisogno, che ci si può rialzare da una caduta, purché si cerchi l'aiuto maggiore in noi stessi.

Fabrizio Ferrari (Arezzo)

SCHEDA TECNICA

Le cardiopatie congenite rappresentano le malformazioni più frequenti alla nascita e interessano circa l'1% di tutti i nati. Se non riconosciute e corrette chirurgicamente in tempi brevi alcune di queste cardiopatie si possono complicare con l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) - Sindrome di Eisenmenger, dal nome dello studioso che lo descrisse nel XIX secolo.

Il bosentan/Tracleer appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questi farmaci sono detti infatti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese).

Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

ATTIVITA' AIPI

Convenzione con Sanitaria S. Orsola



Siamo lieti di annunciarvi che l'AIPI ha stipulato una convenzione con la Sanitaria S. Orsola che permetterà ai nostri soci di usufruire, con validità immediata, di sconti sui vari prodotti disponibili nei cinque punti vendita presenti a Bologna e in

Romagna. Presentando la tessera AIPI che troverete qui di seguito (da staccare e compilare con i vostri dati) verrà accordato uno sconto del 10% su tutti i prodotti di gamma presenti (ad eccezione di quelli già in sconto o con prezzo speciale). Se il valore dello scontrino supera i 100 euro, lo sconto diventerà del 15%. La gamma dei prodotti disponibili comprende i marchi più noti di calzature particolarmente confortevoli e predisposte per

plantare, intimo, pigiamera, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali (misuratori di pressione, cardiofrequenzimetri, elettrostimolatori per sportivi post trauma, beauty, aerosol), prodotti analergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore. È presente nei vari punti vendita anche la figura del tecnico ortopedico e del podologo che fra le altre cose, si occupa dell'esame baropodometrico che potrà essere effettuato gratuitamente dai soci AIPI nei mesi di settembre e ottobre e dei trattamenti podologici per i quali verrà accordato uno sconto del 20%.

La Sanitaria affitta e vende anche sedie e rotelle e altri ausili: rivolgersi alla ASL per averli in esenzione.

I punti vendita della Sanitaria S. Orsola sono i seguenti:

- Sanitaria S. Orsola, Via Massarenti 70/e, Bologna, tel. 051.349912 (praticamente davanti al cancello principale dell'ospedale S. Orsola-Malpighi);
- Centro Ausili, Via Zaccherini Alvisi 8-10, Bologna, tel. 051.349569 (adiacente al negozio di cui sopra);
- Sanitaria S. Orsola, Via Toscana, 50-52, Bologna, tel. 051.470320;
- Sanitaria S. Orsola, Via E. Ponente 14, Bologna, tel. 051.387413;
- Sanitaria S. Orsola, Via Donati 19/23, Cento, tel. 051.904532;
- Sanitaria S. Orsola, Via Giardini 1355, Baggiovara, Modena, tel. 059.510108.

La vostra card per usufruire delle convenzioni AIPI

Staccate con attenzione la tessera qui a fianco che va compilata con il nome e cognome del socio AIPI. Il suo uso è strettamente personale e dà diritto ad usufruire dei servizi in convenzione con l'AIPI per il 2008. L'elenco delle convenzioni verrà aggiornato regolarmente. Riceverete annualmente un bollino da apporre sulla tessera per il suo rinnovo.

Ad oggi la tessera AIPI dà diritto a:

- parcheggio a tariffa agevolata presso il Parcheggio Autosystem in Via Zaccherini Alvisi 12, Bologna (euro 0,80 all'ora, 7 al giorno, 20 alla settimana, 50 al mese). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi (6.30-14.30);
- sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli nei vari punti vendita della Sanitaria S. Orsola a Bologna e Emilia Romagna tra cui quello in Via Massarenti 70/e, davanti al cancello principale dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi.



AIPI nel CCM dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi

Il Comitato Consultivo Misto (CCM) presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi è stato istituito nel Dicembre 1995 in base alla Legge regionale LR 19/94 e ha come obiettivo il controllo di qualità dei servizi ospedalieri da parte degli utenti.

Il CCM è composto da rappresentanti dell'Azienda Sanitaria (Direttore Generale, Direttore Amministrativo, Direttore Sanitario, Responsabile Ufficio Comunicazione e Relazioni con il Cittadino, Ufficio Qualità, Servizio Infermieristico, ecc.) e da rappresentanti dei Cittadini (associazioni di volontariato e Sindacati pensionati) che sono in maggioranza.

Il CCM lavora in collaborazione stretta con la Direzione Aziendale che assicura le necessarie informazioni e garantisce il servizio di segreteria e supporto operativo, presso un ufficio dell'Azienda.

Il CCM svolge una funzione consultiva per l'Azienda nell'ottica di un globale miglioramento della qualità dei servizi per il cittadino-utente.

Siamo lieti di informare i nostri soci che l'AIPI è stata ammessa a fare parte delle associazioni rappresentate nel CCM (in tutto sono ventisei) e la nostra delegata nel Comitato è la Signora Marzia Predieri, volontaria AIPI e componente del Consiglio Direttivo AIPI.

Nel 2007 il CCM si è riunito mensilmente e ha relazionato su visite e ricerche condotte su molti argomenti di grande interesse per i pazienti tra i quali:

- la soddisfazione dell'utente e le iniziative per ovviare ai disservizi rilevati;
- le barriere architettoniche all'interno dell'ospedale;
- l'allocazione dei proventi della pubblicità in ospedale destinati all'aumento del confort dei pazienti;
- il problema delle mancate disdette e l'eventuale organizzazione di un *call center* apposito;
- i problemi del *day service*;

- le code per accedere al PdA anche in riferimento agli esenti ticket;
- la necessità di una mediazione linguistico-culturale in ostetricia e ginecologia;
- il confezionamento del vitto, in particolare le difficoltà nell'aprire alcuni involucri;
- la possibilità di invio a casa oppure con e-mail dei referti;
- gli spazi, tempi e la gestione della comunicazione in Pronto Soccorso;
- i tempi di attesa per visite e esami.

I rappresentanti del CCM hanno effettuato visite in vari reparti per esaminare i problemi di climatizzazione, pulizie, segnaletica, organizzazione degli spazi e barriere architettoniche. Sono state anche istituite delle commissioni apposite per alcune di queste problematiche.

Tra le iniziative finanziate con i proventi della pubblicità segnaliamo l'installazione ormai prossima di due pensiline per l'autobus navetta che circola internamente all'Ospedale (acquistato dall'associazione ATCOM - Associazione Trapiantati di Cuore del S. Orsola-Malpighi). Le pensiline recheranno l'indicazione delle Associazioni rappresentate nel CCM (tra cui la nostra).

Per concludere ci ralleghiamo per l'ottimo lavoro svolto in passato dal CCM e auguriamo buon lavoro alla Signora Marzia Predieri che ci rappresenterà in futuro nei lavori del Comitato.

Per ulteriori informazioni sulle attività del CCM potete andare sul sito del S. Orsola-Malpighi al www.med.unibo.it. Nella fascia laterale rossa sulla sinistra, cliccate su: "Informazioni utili al cittadino". Una volta dentro selezionate "Comitato Consultivo Misto" e troverete notizie sull'istituzione del CCM, il Regolamento per il suo funzionamento, la lista dei Componenti del CCM e il rapporto sulle attività del 2007.

Servizi AIPI luglio/agosto

Vi segnaliamo che nei mesi di luglio e agosto 2008:

- rimangono attive le linee telefoniche 348.4023432 - Pisana Ferrari (per informazioni generali e invio notiziari e altro materiale cartaceo), 347.7617728 - Marzia Predieri (per rimborsi, visite e altro a Bologna) e AIPI *voce amica* (Maria Cristina Gandola tel.: 031.951328 e Marilena Crivelli tel.: 02.9658474);
- ci scusiamo se non sarà sempre garantita la presenza delle nostre volontarie nel reparto di Cardiologia (Padiglione 21) e in ambulatorio di Ipertensione Polmonare (Padiglione 14) del S. Orsola-Malpighi di Bologna nel periodo estivo nei giorni programmati;
- sono sospesi gli incontri con il Dott. Marco Larosa, psichiatra

e psicoterapeuta, che riprenderanno a settembre. Potete già prenotarvi telefonando al 348.4023432 (Pisana Ferrari). Vi ricordiamo che il Dott. Larosa è a disposizione gratuitamente dei nostri associati per assistenza psicologica tramite incontri individuali o di gruppo e anche consulenze telefoniche;

- il prossimo notiziario (luglio-agosto-settembre) uscirà a fine settembre/inizio ottobre. La redazione è chiusa in luglio e agosto ma potete inviare comunque materiale, articoli e foto per il prossimo numero all'indirizzo indicato in retro copertina.
- il sito AIPI www.aipiitalia.org verrà aggiornato regolarmente e saranno indicate eventuali novità di interesse per i pazienti.

Buone vacanze a tutti!

ATTIVITA' AIPI

Cari pazienti vi racconto la mia storia con AIPI

È con grandissimo entusiasmo che ogni lunedì pomeriggio e mercoledì mattina mi reco negli ambulatori di Iperensione Polmonare (Padiglione 14) e in reparto di Cardiologia (Padiglione 21) dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per informare i nuovi pazienti dell'esistenza dell'AIPI, dell'assistenza che essa fornisce ai pazienti e per distribuire materiale cartaceo sulla malattia e le attività dell'Associazione.

Confesso che all'inizio questo impegno mi pareva un po' gravoso e difficile, in quanto diversissimo da quello che avevo fatto per tutta la vita.

Inizii tutto casualmente. Ricordo che telefonai al Centralino del S. Orsola-Malpighi e dissi di essere disponibile a fare volontariato in uffici di segreteria o amministrativi. Mi passarono una voce maschile, alla quale ripetei la mia disponibilità; mi ascoltò e mi diede appuntamento per il giorno seguente alle ore 12 nel suo studio.

Questa stessa voce rispondeva al nome del Prof. Galiè in persona! Il Prof. Galiè mi ricevette al 6° piano del Padiglione 21, mi parlò dell'Associazione, di com'era nata, dei doveri dell'Associazione verso i pazienti, dei rapporti coi medici, con le aziende farmaceutiche, con le istituzioni; mi raccontò degli appuntamenti scientifici a livello europeo e mondiale cui l'Associazione è tenuta a partecipare. In tutto questo io avrei affiancato la Presidente Sig.ra Pisana Ferrari.

Tutto ciò mi spaventava, ma allo stesso tempo mi lusingava moltissimo: nuove esperienze, nuovi argomenti, nuove persone, ma soprattutto... voglia di fare. Da allora collaboro con l'AIPI e con l'Ospedale S. Orsola-Malpighi.

All'inizio ero impacciata nell'incontrare persone sconosciute, tutte pazienti e tutte sedute allineate nei corridoi del Padiglione 14, in attesa della loro camminata di sei minuti con Giuseppe e della visita coi medici. Molte erano sofferenti e per di più arrivate a Bologna dopo un viaggio di parecchi chilometri. Li pensavo restii a instaurare un dialogo e ad aprirsi con me, una sconosciuta! Poco alla volta con un po' di determinazione da parte mia, mi sono fatta forza. Continuavo a ripetermi che in fondo davo solo informazioni utili a loro stessi e ai loro familiari. Infatti col passare del tempo, la situazione si è totalmente capovolta. Quando arrivo nei corridoi del Padiglione 14 il lunedì pomeriggio, c'è sempre qualche paziente che mi viene incontro per salutarmi, per incoraggiarmi nel continuare l'opera intrapresa, per esprimere apprezzamenti per il lavoro svolto dall'Associazione. Ognuno ha anche parole di grande stima per il Prof. Galiè, la D.ssa Manes e per tutta l'équipe: sanno di essere in "eccellenti mani"...

Tutto ciò mi incoraggia moltissimo e devo dire che mi spiana



la strada per riprendere il mio "lavoro" ogni volta con i nuovi pazienti. Ormai tanti, tantissimi mi conoscono e sono loro stessi a chiedermi opuscoli o materiale da distribuire ai conoscenti una volta ritornati a casa. Spesso, ormai, non devo nemmeno più ripetermi, poichè, mentre parlo con un paziente, quelli che gli siedono a fianco ascoltano molto attentamente ciò che dico e sono loro stessi a rivolgersi a me per primi, chiedendomi di iscriversi all'Associazione. In un secondo tempo ho iniziato ad essere presente anche il mercoledì mattina in reparto, Padiglione 21. Infatti, poichè alcuni pazienti vengono rico-

verati direttamente, a volte provenienti da altri ospedali e senza passare dal Padiglione 14, il reparto è l'unico luogo dove posso parlare loro delle nostre attività.

Ho un rapporto bellissimo con la Presidente Sig.ra Pisana Ferrari e spero che i frutti di questa fattiva collaborazione siano di qualche aiuto ai pazienti.

Voglio infine estendere un invito a chiunque di voi desideri collaborare con AIPI, offrendosi come volontario attivo o anche semplicemente raccontando la propria esperienza di vita inerente alla malattia o indicando il percorso seguito per arrivare all'Ospedale S. Orsola-Malpighi. Se lo desiderate, la vostra storia può essere pubblicata sul notiziario trimestrale *AIPInews*. Contattateci! In ogni caso, parlate dell'IP a quante più persone conoscete, al vostro medico di famiglia, al vostro farmacista, al cardiologo, pneumologo, reumatologo o immunologo o psicologo. Dite a tutti che siamo *online* con www.aipiitalia.org

Vi assicuro che diversi pazienti arrivano a Bologna dopo aver perso mesi e anni con vari specialisti che non hanno riconosciuto la malattia e i suoi sintomi. La malattia è molto rara, voi siete molto rari, voi siete molto preziosi.

Con la descrizione dei sintomi che avevate prima di arrivare alla diagnosi potreste aiutare potenziali pazienti.

In questo modo potreste contribuire a salvare una vita umana e sicuramente abbreviare i tempi di cura in un Centro non di Eccellenza. Se ci fosse più informazione, ci sarebbe meno sofferenza. Se ci fossero più medici esperti, ci sarebbero meno casi gravi, perchè la malattia sarebbe diagnosticata e trattata più precocemente.

A tutti voi giungano i miei più calorosi auguri per una condizione di vita migliore e per delle buone vacanze.

Marzia Predieri

Un caloroso ringraziamento a Marzia che con il suo entusiasmo, capacità, intraprendenza e dedizione ha dato una vera svolta al nostro lavoro di assistenza ai pazienti con Iperensione Polmonare! PF

NOTIZIE FLASH

➤ **Iscrizioni e donazioni 2008**

Siete ancora in tempo per rinnovare la vostra quota sociale per il 2008! Ricordiamo che la quota sociale è di 30 euro, i pazienti sono iscritti gratuitamente, ma se familiari, amici e conoscenti volessero contribuire a sostenere la nostra attività, basta un versamento sul conto corrente postale **n. 25948522** o bancario **IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPIT2B** intestati a AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus. Come sapete l'attività viene svolta attraverso vari canali, tra cui l'informazione scientifica, l'aggiornamento sulla normativa circa l'invalidità, rimborsi spese viaggi, sostegno psicologico, invio notiziario ecc. Vi ricordiamo che le donazioni alle onlus sono detraibili dall'IRPEF ai sensi delle leggi vigenti. Vi ringraziamo fin d'ora per il vostro prezioso aiuto!

➤ **Cinque per mille 2008**

Per chi è in ritardo con la dichiarazione dei redditi...ricordiamo che potrete devolvere il 5 per mille dell'IRPEF all'AIPI. L'AIPI è nell'elenco ufficiale delle associazioni che possono beneficiare di questo provvedimento per l'anno in corso (vedi il sito www.agenziaentrate.it elenco 2008). 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. Occorre indicare il codice fiscale: **91210830377** e NON il nome dell'Associazione. Grazie a nome di tutti i pazienti per il vostro utilissimo contributo!

Dona il 5 per mille



codice fiscale: 91210830377

Sede legale: Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

Sede operativa: Via Vigoni, 5 - 20122 Milano

Tel. 02.58308557 **cell.** 348.4023432

Sito web: www.aipiitalia.org - **e-mail:** pisana.ferrari@aliceposta.it

➤ **Fondo di solidarietà 2008**

Le modalità di utilizzo del Fondo di Solidarietà AIPI sono state dettagliate in un recente bollettino *AIPIflash* ai soci. Potete richiedere il modulo alla Sig.ra Marzia Predieri, nostra volontaria e Consigliere, telefonando al 051.6152338 o 347.7617728 (ore pasti) o inviando la richiesta a marzia.predieri@yahoo.it. A questo modulo sarà necessario allegare alcuni documenti e giustificativi di spesa che sono elencati nel modulo stesso. I dati che ci fornirete in ottemperanza all'art. 13 del D.Lgs 196/03 sulla tutela della privacy saranno utilizzati essenzialmente per i fini dell'Associazione e non saranno trasmessi a terzi.

➤ **Rimborsi per viaggi e visite mediche**

Stiamo raccogliendo informazioni su ASL, Comuni, Province e Regioni che rimborsano le spese sostenute dai pazienti per visite specialistiche al di fuori della propria regione di appartenenza. Vi consigliamo per accelerare i tempi di informarvi circa l'esatta prassi da seguire. Vi saremmo molto grati se poi volesse comunicarcela per poter pubblicare l'informazione sul notiziario *AIPInews* a beneficio di altri pazienti.

➤ **Numero verde malattie rare**

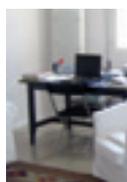
Ricordiamo che il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ha attivato l'**800.896949**, un numero verde gratuito che vuole essere un punto di riferimento sulle malattie rare. A questo numero risponde un'équipe di esperti che garantisce un ascolto attivo e personalizzato. Orario: da lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00.

Centro Nazionale Malattie Rare, Viale Regina Elena 299 00161 Roma, sito web: www.iss.it/cnmr

➤ **Numero verde patronato ACLI**

Il Patronato ACLI ha attivato un numero verde gratuito, l'**800.740044** per informazioni su invalidità, pensioni e altre questioni di interesse per i pazienti. Un operatore prende nota e fissa un appuntamento telefonico entro 24/48 ore dalla chiamata. Orario: dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 18.00.

➤ **Ufficio AIPI di Bologna**



Vi ricordiamo che cerchiamo un volontario che possa dedicare qualche ora al mese per lavori di segreteria nel nostro ufficio di Bologna in Via Massarenti, 54. Per informazioni telefonare al 348.4023432 (Pisana Ferrari) o 051.6152338 o 347.617728 (Marzia Predieri - ore pasti).

➤ **Grazie di cuore a...**

Rivolgiamo un pensiero e ringraziamento particolare a tutti coloro che scelgono di ricordare i propri cari con un'offerta alla nostra associazione. Grazie di cuore alla famiglia Gatta di Forlì che ha voluto ringraziare il Prof. Nazzareno Galì e la sua équipe con una raccolta di fondi a favore dell'AIPI in occasione della recente scomparsa del Sig. Alcide.

➤ **Prossimo notiziario AIPI**

Il prossimo notiziario AIPI uscirà a fine settembre/inizio ottobre. Aspettiamo i vostri contributi. Grazie e buone vacanze a tutti!

La Redazione AIPInews



L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Come contattarci per informazioni e assistenza:



Per informazioni generali:
Pisana Ferrari cell. 348.4023432
tel. /fax 02.29521789 pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna:
Marzia Predieri tel. 051.6152338 o 347.7617728
ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it



AIPI voce amica:
Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Maria Cristina Gandola tel. 031.951328.



AIPI voce amica
Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Marilena Crivelli tel. 02.9658474



Assistenza psicologica ai pazienti:
Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta
(per prenotarsi telefonare al 348.4023432)



Redazione **AIPI news**: Studio Graphillus
Giacinta Notarbartolo di Sciarra e la sua assistente
Oriana Del Carlo tel. 02.29518943 graphill@iol.it



Assistenza per Forum **AIPI** www.aiipiitalia.org:
Leonardo Radicchi
tel./fax: 075.395396 illeo@interfree.it



Numeri arretrati **AIPI news**

Notiziario trimestrale dell'AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie



Manuale AIPI per i pazienti

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica; testimonianze di pazienti; consigli; links e indirizzi utili



Depliant e scheda di adesione

Informazioni su AIPI e attività dell'Associazione



In fase
di
stampa

Esercizi di fisioterapia per IP

Realizzato dal Servizio Fisioterapia del S. Orsola (BO) con la collaborazione dell'AIPI (da settembre)



Video lezione di Yoga

Studiata per i pazienti da Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione dell'AIPI



CD di rilassamento

Seduta di rilassamento con sottofondo musicale a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione dell'AIPI



Portapillole

In PVC, diviso in tre scomparti per facilitare la somministrazione dei farmaci

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 Onlus oppure

c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus 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 IBSPIT2B**

Siamo online su Internet!

Visitate il nostro sito **www.aiipiitalia.org** : informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su **AIPI** ed altre associazioni di pazienti nel mondo, links utili. Collegatevi al nostro forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici: 100 messaggi e 2000 visitatori di media al mese.