

AIPInews compie 5 anni

- Foto, curiosità, articoli e varie, *pag. 3*

Notizie dall'Estero

- Congresso Annuale della Società Europea di Cardiologia, Monaco, *pag. 8*
- Congresso Annuale della Società Europea di Medicina Respiratoria, Berlino, *pag. 9*

Parliamo di...

- Invalidità, handicap e diritto al lavoro, *pag. 10*
- Perché fumo? Perché mi curo? *pag. 11*

Spazio dedicato ai Soci

- Festa per l'AIPI a Lucca, *pag. 12*
- Le mie "vacanze" a Bellagio, *pag. 13*
- L'angolo delle ricette, *pag. 13*



Berlino, la Porta di Brandeburgo (elaborazione grafica da una foto di Marzia Predieri)

- Il Palio di Siena, *pag. 14*
- Una "catena" speciale: trentadue ricette per l'allegria, *pag. 16*
- La giornata torinese del salute, *pag. 18*
- Un consiglio da Giusy Meschisi, *pag. 18*
- Provenza, terra di lavanda *pag. 19*

Parlano i soci AIPI

- Gianna Solera, *pag. 20*
- Laura Leo, *pag. 21*

Attività AIPI

- AIPInews subito *online* sul vostro computer, *pag. 22*
- Nuove convenzioni AIPI a Bologna, *pag. 22*
- Tutte le agevolazioni AIPI per i Soci a Bologna, *pag. 23*
- Informazioni e indirizzi utili per i pazienti in cura a Bologna, *pag. 24*

Notizie flash, *pag. 26*

EDITORIALE

AIPI

Carissimi amici,

ci ritroviamo dopo le vacanze estive e ci auguriamo che le abbiate passate serenamente con i vostri amici o i vostri cari.

Il nostro notiziario ha compiuto proprio nel settembre 2008 i suoi primi cinque anni di vita. Apriamo questo numero con alcune pagine che ripercorrono le principali tappe di questa ricorrenza con foto, articoli e curiosità varie.

Siamo ancora in attesa della pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale del decreto sulle malattie rare e sull'esenzione dal ticket per l'IP idiopatica e familiare (vedi AIPInews n.20/08). Fonti vicine al Ministero ci assicurano che nelle modifiche introdotte dall'attuale esecutivo (ricordiamo che il decreto fu approvato durante il governo Prodi), verrà data priorità al campo delle malattie cardiovascolari e siamo quindi fiduciosi in un esito positivo per i nostri pazienti.

Siamo lieti di pubblicare i resoconti di due tra gli appuntamenti scientifici più importanti dell'anno: il Congresso Annuale della Società Europea di Cardiologia - ESC (Monaco, 30 agosto-4 settembre) e il Congresso Annuale della Società Europea di Medicina Respiratoria - ERS (Berlino, 4-8 ottobre). Sono molte le notizie di interesse per i pazienti, tra cui la definizione delle nuove Linee Guida sull'IP, l'autorizzazione dell'EMA per l'utilizzo di alcuni farmaci anche nella fase iniziale della malattia e notizie riguardo nuove terapie in fase di sviluppo.

Segue un articolo che riassume le principali disposizioni attualmente in vigore per l'invalidità, l'handicap e il diritto al lavoro. Ci rendiamo conto che vi è tuttora molta confusione a riguardo e ci auguriamo che l'articolo aiuti a fare un po' di chiarezza. Un divertente manifesto appeso nel reparto di Pneumologia del S. Orsola di Bologna (vedi a pagina 11) ha dato invece lo spunto per un articolo (volutamente) provocatorio destinato ai pazienti che ancora fumano...

Le pagine dedicate ai Soci sono anche questa volta ricche di contenuti. La prima notizia riguarda la bellissima festa organizzata dalla famiglia Schönenborn di Lucca in onore dell'AIPI durante la quale è stata promossa una raccolta fondi per la nostra Associazione. Grazie di cuore!

Maria Cristina Gandola ci racconta le sue "vacanze" a Bellagio, Leonardo Radicchi il Palio di Siena, Pisana Ferrari il suo viaggio in Provenza. Pubblichiamo anche una simpatica "catena" ricevuta via e-mail che contiene trentadue ricette per un'allegria "naturale". Sempre in tema, pubblichiamo un breve articolo su una curiosa iniziativa del Comune di Torino: il 20 settembre è stata indetta una "Giornata Mondiale del Salute": 10.000 volontari hanno girato per la città con il compito di sorridere ognuno a dieci persone! Un piccolo gesto che però può fare molto. Infine un consiglio di una socia, Giusy Meschisi: mai trascurare anche le piccole cose, una banale botta si può trasformare in un'infezione lunga e difficile da guarire.

Due biografie completano la parte dedicata ai Soci: Gianna Solera (Pinerolo-To), e Laura Leo (Reggio Calabria).

Nella sezione relativa alle attività AIPI troverete qualche utile notizia come le nuove convenzioni con la Farmacia S. Vitale, il Bar Cesoya e il Bar AlTramezzino di Bologna. Pubblichiamo inoltre una lista completa delle agevolazioni AIPI per i soci.

Nella pagina delle Notizie Flash troverete informazioni su: assistenza AIPI in reparto e ambulatorio, supporto psicologico per i pazienti, rimborso spese per viaggi, consiglio direttivo AIPI, Assemblea dei Soci 2009 ecc.

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a dicembre.

Prenotatevi già per l'Assemblea annuale dei Soci AIPI che si terrà domenica 29 marzo del prossimo anno presso il Golden Tulip di Bologna. Seguiranno tutti i dettagli.

Un affettuoso saluto a tutti!

La Redazione AIPInews

AIPInews

Sede redazione

Studio Graphillus

Via Lazzaretto, 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.aipitalia.org



Settembre 2003-2008: i primi cinque anni di AIPInews

Nel settembre del 2003 usciva il primo numero di AIPInews: un notiziario di poche pagine e senza grandi pretese ma che rappresentava pur sempre una grande sfida per una “piccola” Associazione come la nostra, ancora ai suoi inizi. L’idea è partita da Marina Navacchi, Leonardo Radicchi e dalla sottoscritta, tutti e tre pazienti, molto entusiasti e motivati ma con nessuna esperienza in questo campo. Si aggiungeva inoltre qualche problema logistico: io ero a Milano, Marina a Forlì e Leonardo a Perugia! Ma grazie alla posta elettronica, internet, telefono e molta buona volontà siamo riusciti in poco tempo ad avviare questo progetto che ci stava tanto a cuore.

Il nostro obiettivo era ambizioso: AIPInews doveva diventare non solo diario dell’Associazione (con il calendario e cronaca delle attività), ma anche filo diretto con i Soci (tramite biografie, lettere, poesie, disegni, racconti di viaggio ecc.) e infine rappresentare una fonte di informazioni sulla malattia e tutti i suoi aspetti. Marina si è cimentata con la parte grafica (bravissima!), io e Leonardo ci siamo improvvisati giornalisti, cronisti, redattori...

Da subito abbiamo potuto contare per la parte scientifica sull’aiuto prezioso del Prof. Nazzareno Galiè del Centro per l’Ipertensione Polmonare del S. Orsola di Bologna. E molto presto anche sulla collaborazione entusiasta dei nostri Soci, che hanno cominciato a inviare materiale da pubblicare.

Un socio di Milano ci scrisse rallegrandosi e dicendo che “il giornalino serve per tenerci uniti”. Grazie ad AIPInews abbiamo potuto anche avvicinare negli anni tanti altri pazienti, i loro familiari, medici e operatori sanitari, aziende farmaceutiche ecc. e fare conoscere le nostre attività a sostegno dei pazienti, contribuendo al tempo stesso alla sensibilizzazione e diffusione di informazioni su questa patologia così rara e poco conosciuta.

All’inizio del 2005 abbiamo dato una svolta professionale al nostro notiziario rivolgendoci a uno studio grafico, lo Studio Graphillus di Milano, che ospita da allora anche il nostro ufficio. Il numero 8/05 è uscito dopo un *restyling* completo, con nuova copertina

e nuova veste grafica, mantenendo però lo “spirito” iniziale, i colori istituzionali e il logo AIPInews creato nel 2001 dalla Socia Meri Crescenzi. Nel tempo sono aumentate le pagine, le rubriche e le collaborazioni.

Da allora non abbiamo mai mancato al nostro appuntamento trimestrale, siamo giunti al numero 21, le pagine sono 28 (dalle 8 iniziali) e la tiratura è di oltre mille copie. Una nostra socia ci ha detto che ora sembra un giornale “vero”!

Possiamo dire di avere raggiunto il nostro obiettivo iniziale? Molto si può fare ancora naturalmente, ma riteniamo di essere sulla buona strada: AIPInews è cresciuto di pari passo con l’Associazione di cui descrive attività e iniziative: assemblee, incontri, corsi, assistenza psicologica, fondo di solidarietà, convenzioni e agevolazioni, pubblicazioni ecc. Il filo diretto con i Soci c’è e lo dimostrano i tantissimi articoli, foto e altro materiale inviato dai Soci, come pure le biografie (oltre 40 sino ad oggi). Infine l’informazione ha sempre avuto un ruolo di primo piano con tantissimi articoli e aggiornamenti su nuovi farmaci, studi clinici, convegni, normativa italiana ed europea, malattie rare, attività di altre associazioni con finalità analoghe, normative su invalidità, handicap, diritto al lavoro, esenzioni dal ticket ecc.

AIPInews riflette inoltre nelle sue pagine quello che è sempre stato il pensiero di fondo dei suoi “ideatori”: l’associazione ha come finalità di aiutare i pazienti e le loro famiglie ad affrontare la malattia nella vita di tutti i giorni. Il tipo di assistenza, in una visione *olistica* della persona come la nostra, ci porta sempre di più a trattare temi che esulano dalla parte prettamente medica o normativa e riguardano anche la sfera personale del paziente come lo stile di vita e il benessere psicofisico.

Aiutateci anche voi a migliorare AIPInews, inviate i vostri commenti e suggerimenti alla Redazione AIPInews, Via Lazzaretto 16, 20124 Milano. Ci contiamo!

Grazie di cuore.

Pisana Ferrari

Settembre 2003-2008: i primi



Editoriale

L'editoriale riassume i principali contenuti del notiziario e informa i Soci sui futuri appuntamenti e iniziative dell'Associazione.

Rappresenta un filo diretto tra la redazione e i Soci. Nella foto Giacinta Notarbartolo, Pisana Ferrari e Oriana Del Carlo (da sinistra).



Aggiornamenti scientifici

AIPInews ha sempre dato grande importanza alle informazioni scientifiche: moltissimi gli articoli pubblicati su nuovi farmaci, nuove tecniche chirurgiche, studi clinici in corso, orientamenti futuri della ricerca, principali convegni in Italia e all'estero, notizie scientifiche da altre associazioni con finalità affini ecc.



Aggiornamenti legislativi

Molti gli articoli pubblicati da AIPInews su questioni normative: procedure per approvazione di nuovi farmaci in Italia e all'Estero, disposizioni in materia di invalidità, handicap, diritto al lavoro, esenzioni dal ticket, accesso ai farmaci, ecc.



Consigli, stile di vita e varie

In questa rubrica abbiamo pubblicato molti articoli con consigli pratici per la vita di tutti i giorni: gestione delle terapie, viaggi e vacanze, alimentazione, esercizio fisico, fisioterapia, yoga, fumo, aspetti psicologici della malattia ecc. Nella foto Marina Brivio.

mi cinque anni di AIPInews



Spazio Soci

In questa rubrica viene pubblicato materiale inviato dai Soci: resoconti di viaggio, ricette, oroscopo, poesie, foto, disegni, descrizioni di hobby, articoli su argomenti vari. Nella foto: Maria Cristina Gandola esegue cornici decorate.



Parlano i Soci AIPI

Oltre 40 biografie sono state pubblicate su AIPInews in questi anni: un ringraziamento di cuore ai Soci che hanno raccontato la loro storia al fine di aiutare altri pazienti ad affrontare la malattia. Nella foto: Anna Introna, Rita Pellegrini, Leonardo Radicchi, Letizia Lunardi, Gildo Locallo, Marilena Crivelli, Onofrio Cavallo, Cristina Faraguti, Marina Navacchi.



Attività AIPI

Questa parte contiene i resoconti e le foto delle Assemblee dei Soci AIPI e notizie di altre iniziative AIPI: pubblicazioni, corsi, il sito web, il forum su internet, l'assistenza psicologica, il fondo di solidarietà, convenzioni e agevolazioni per i Soci ecc.



Notizie flash

Questa pagina, introdotta di recente, contiene comunicazioni brevi per i Soci su argomenti vari: iniziative AIPI, ultimissime novità, 5 per mille, rinnovo quote, indirizzi utili ecc.



Settembre 2003-2008: i primi

1. Come nasce AIPInews?

In questa pagina abbiamo riassunto in modo schematico le varie fasi della "lavorazione" di AIPInews. La redazione e i vari collaboratori esterni formano un gruppo molto motivato e affiatato e anche questo è importante per ottenere un buon risultato!

2. Pianificazione dei contenuti

In questa prima fase si tratta di "trovare" le notizie e il materiale da inserire. L'impegno varia a seconda dell'argomento.

Ad esempio per tutta la parte che riguarda gli aggiornamenti scientifici e normativi c'è un lavoro di ricerca su internet, stampa specializzata, notiziari di altre associazioni e contatti personali con medici, istituzioni, patronati, aziende e altro. Alcuni eventi sono programmati di anno in anno come i congressi e li abbiamo inseriti in "calendario"; di altri veniamo a conoscenza in diversi modi. Per gli articoli che riguardano la sfera personale dei pazienti (l'alimentazione, lo stile di vita, l'esercizio fisico) le fonti sono varie e molto dipende anche dai nostri collaboratori e dal loro spirito di iniziativa. Per le altre rubriche, come quelle destinate ai Soci, si tratta di materiale inviato in redazione dai pazienti, dai loro familiari e amici: biografie, articoli, foto, ricette, poesie ecc. L'ultima parte riguarda le attività dell'AIPi e qui si tratta prevalentemente di "pubblicizzare" le nuove iniziative e fare la cronaca di quelle già realizzate.

3. Battitura testi e impaginazione della rivista

In questa fase subentrano Giacinta e Oriana, le nostre grafiche. Alcuni testi vengono inviati già battuti (via e-mail), altri ancora scritti a mano e quindi vanno ribattuti. A questo punto i testi sono pronti per essere impaginati con un programma di grafica avanzato. Dire *impaginati* è riduttivo perchè qui si entra nella fase più creativa: ogni pagina infatti può avere un aspetto completamente diverso che dipende dalla scelta dei caratteri, dei colori nei titoli, nella disposizione su più colonne, nell'inserire foto, immagini o box di testi particolari.

mi cinque anni di AIPInews

6. Si va in stampa!

Il notiziario finito viene trasformato in un *file* PDF ad alta risoluzione per la stampa e inviato alla tipografia. La tipografia stampa e si occupa anche dell'incellofanatura, etichettatura e spedizione postale e questo è molto comodo. I primi anni quest'ultima fase di preparazione per la spedizione veniva fatta a mano...Anche tenere aggiornato l'indirizzario è lavoro non da poco, soprattutto adesso che i nuovi soci sono molto aumentati! Purtroppo tutto questo grande lavoro spesso è reso vano dalle lentezze e addirittura molto spesso dalle mancate consegne del servizio postale italiano!

5. Gli ultimi controlli

Viene a questo punto fatta la revisione (*editing*) dei testi, di solito da più persone, per individuare gli errori di ortografia e di battitura, incompletezze o inesattezze, ma qualcosa ahimé scappa sempre! Il *file* definitivo, completo di testi e immagini viene controllato ulteriormente per verificare che tutti gli allineamenti e gli spazi siano giusti, come pure i caratteri, i titoli, la numerazione delle pagine ecc.

4. Elaborazione materiale iconografico

Nelle pagine vengono creati degli spazi per l'inserimento delle immagini che devono armonizzarsi con le parti scritte. Tutte le foto che riceviamo via mail vengono elaborate con un programma di fotoritocco che serve a correggere i difetti (occhi rossi, macchie ecc.), aumentare o diminuire la luminosità e il contrasto, il colore ecc., per non parlare dei fotomontaggi: ad esempio ci è capitato di "aggiungere" Marina Navacchi a una tavolata perché si era alzata e non poteva mancare nella foto! A volte le immagini ci arrivano su carta e devono perciò essere trattate con uno scanner che le rimanda in formato digitale.

L'Ipertensione Polmonare al Congresso 2008 della Società Europea di Cardiologia, Monaco



Tra la fine di agosto e l'inizio di settembre si è tenuto a Monaco di Baviera il congresso della Società Europea di Cardiologia che ha visto la partecipazione di oltre 30.000 iscritti provenienti da ogni parte del mondo. Tutti i più recenti progressi delle varie discipline cardiologiche sono stati discussi in centinaia di simposi, dibattiti, presentazioni di casi clinici e riunioni tra esperti.

Pur essendo l'Ipertensione Polmonare una patologia relativamente rara, l'intensa attività del Gruppo di Studio specifico della Società Europea di Cardiologia ha consentito di ottenere molti spazi per discutere questo argomento all'interno del Congresso. Diversi aspetti riguardanti la circolazione polmonare sono infatti stati discussi in quattro simposi maggiori e quattro sessioni di presentazione di ricerche originali (due come presentazioni orali e due sotto forma di poster). Le aziende farmaceutiche hanno inoltre organizzato cinque simposi "satelliti" sempre riguardanti l'Ipertensione Polmonare.

Inoltre il Gruppo di Lavoro dedicato all'elaborazione delle Linee guida sulla Diagnosi e la Terapia dell'Ipertensione Polmonare si è riunito per un'intera giornata e ha varato un documento preliminare che verrà pubblicato il prossimo anno dopo un complesso processo di revisione. Questa versione delle Linee guida per la prima volta sarà varata sotto l'egida non solo della Società Europea di Cardiologia, ma anche della Società Europea di Pneumologia, sottolineando così la collaborazione tra gli esperti di diverse discipline.

Gli argomenti che sono stati discussi riguardano tutti gli aspetti dell'Ipertensione Polmonare: dalla genetica alla diagnosi, dalla terapia alle prospettive future.

Per quanto riguarda la genetica, è stato molto apprezzato uno studio presentato dal nostro centro di Bologna che documenta come la presenza di una specifica mutazione genetica nelle forme familiari possa indicare un diverso comportamento clinico e di conseguenza uno specifico e più aggressivo trattamento medico. Tale ricerca ha trovato spazio nel Giornale del Congresso accanto a patologie molto più frequenti come l'infarto e le altre

malattie cardiovascolari. Questa visibilità dell'Ipertensione Polmonare è molto importante per attrarre l'attenzione degli specialisti di altre branche della cardiologia e aggiornare il loro livello di conoscenza su tale argomento.

Dal punto di vista diagnostico, sono stati discussi diversi argomenti riguardanti l'ecocardiografia, la risonanza magnetica, le indagini biochimiche e il cateterismo cardiaco. È stato ribadito come le indagini non invasive servano per i controlli di routine, ma il cateterismo cardiaco mantiene un ruolo importante ogni qual volta si pensi di modificare la strategia terapeutica.

Per quanto riguarda questo aspetto, sono stati presentati e discussi i risultati di nuovi studi sugli antagonisti recettoriali della endotelina bosentan-Tracleer e ambrisentan-Volibris* e sull'inibitore della fosfodiesterasi-5 tadalafil.

I risultati dello studio EARLY condotto con bosentan-Tracleer hanno confermato la necessità di iniziare la terapia dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare anche in soggetti con pochi sintomi (classe funzionale OMS II). Recentemente l'organo europeo deputato a regolamentare l'utilizzo dei farmaci (EMA) ha approvato per l'uso in soggetti in classe OMS II sia l'ambrisentan-Volibris sia il bosentan-Tracleer. Ricordiamo che l'ambrisentan-Volibris è un nuovo antagonista recettoriale dell'endotelina attivo per via orale e i risultati di due studi internazionali hanno confermato la sua efficacia e sicurezza in particolare per quanto riguarda la tollerabilità epatica. Tale farmaco inizierà ad essere distribuito anche in Italia il prossimo anno.

Sono stati anche presentati per la prima volta i risultati di uno studio sul tadalafil (stessa classe farmacologica del sildenafil-Viagra/Revatio) attivo per via orale in mono-somministrazione che ha dimostrato effetti favorevoli sulla capacità di esercizio, sull'evoluzione della malattia e sulla qualità di vita.

Vi sono inoltre nuovi farmaci in corso di studio come l'imatinib e l'NS304 attivi per via orale e il VIP attivo per via inalatoria. I risultati preliminari di questi studi si attendono per il prossimo congresso della Società Europea di Cardiologia a Barcellona nel 2009. Ogni anno quindi si osservano progressi nei vari aspetti terapeutici dell'Ipertensione Polmonare e l'impegno rimane quello di continuare in questa direzione. La scienza progredisce di solito per piccoli passi e anche se la distanza da percorrere è lunga, l'importante è mantenere costante e senza interruzioni la marcia.

Prof. Nazzareno Galiè (Università di Bologna)

* Nel Manuale AIPI e in precedenti articoli il Volibris veniva nominato come Letairis in quanto non ancora approvato in Europa; questo era il nome commerciale del farmaco negli USA.

L'Ipertensione Polmonare al Congresso 2008 della Società Europea di Medicina Respiratoria, Berlino

Ho avuto il piacere di rappresentare l'AIPI a Berlino dal 4 all'8 di ottobre in occasione del Congresso Annuale della Società di Medicina Respiratoria. Il Congresso era ospitato presso la Fiera Messe Sud e ha visto la partecipazione di circa 18.000 medici da tutto il mondo. L'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare, PHA Europe, della quale l'AIPI fa parte, era rappresentata qui a Berlino anche dall'AMIP. Al Congresso mi sono registrata, mi è stata consegnata una *card* che funziona come tessera di riconoscimento per accedere all'interno e partecipare alle varie conferenze, molto utile e comoda. Girando in metrò o in città si incontrava sempre qualche medico con un'identica *card* al collo. Abbiamo ricevuto dall'Associazione per l'IP tedesca (PHeV), che ha reso possibile la nostra partecipazione al Congresso, che ci ha ospitato e che ringraziamo caldamente, tutto il materiale cartaceo sull'IP da esporre su un tavolo a disposizione di quanti ne fossero interessati.

In questo grande contesto, dove gli pneumologi erano i più numerosi perchè venuti da ogni parte del mondo per un "loro" convegno, ho sentito ancora più forte il bisogno di informare e pubblicizzare l'IP (malattia che esula un po' dalla loro esclusiva competenza), i suoi Centri di Eccellenza e le varie Associazioni in Europa che assistono i pazienti.

I tedeschi, da ottimi organizzatori, hanno distribuito un programma molto dettagliato con l'indicazione di tutte le varie sale conferenza, coi relativi relatori, orari e temi da trattare.

Il Congresso è iniziato con un concerto, con la Cerimonia di Apertura, col saluto degli organizzatori ai partecipanti da ogni parte del mondo. È seguito un ricco buffet, accompagnato dalle note di una banda.

Il complesso della zona Fiera (che è stato dopo la guerra il Quartiere Generale del comando USA) è formato da infinite palazzine a più piani, collegate da grandi corridoi, da scale mobili, con sale per conferenze, sale espositive per apparecchi medicali e per nuovi farmaci, sale stampa, sale per l'esposizione dei posters, punti internet e zone ristoro. Si respirava un'atmosfera molto particolare e si incontrava sempre qualche medico che consultava la sua mappa e la lista delle conferenze per

cercare di raggiungere i suoi appuntamenti il più presto possibile. Si sentivano infinite lingue parlate, anche se quella ufficiale era l'Inglese.

Dall'Ospedale S. Orsola e in rappresentanza del Centro di Eccellenza bolognese era presente il Prof. Nazzareno Galiè. Nel suoi interventi il Prof. Galiè è stato come sempre estremamente seguito e apprezzato. Le sessioni sull'IP, alle quali hanno partecipato altri esperti di risonanza mondiale, sono sempre state affollatissime. Allo stand allestito da PHA Europe, l'Associazione "ombrello" europea, si sono fermati tantissimi medici. Alcuni già conoscevano l'Associazione, altri provenienti da paesi dell'Est europeo, dalla Scandinavia, India, Pakistan, Messico, si sono mostrati molto interessati, in quanto nei loro paesi non esistono associazioni dei pazienti. A tutti è stato distribuito materiale illustrativo e una spilla con il simbolo di PHA Europe. Berlino è un città che non conoscevo. Sebbene sia arrivata abbastanza assonnata la mattina presto, non ho voluto perdere nemmeno un attimo per ammirarla durante il mio trasferimento dall'aeroporto al congresso. Con la Presidente dell'AMIP ci siamo organizzate in modo tale da non lasciare mai abbandonata la postazione IP, ma permetterci comunque, a turno, qualche piccola uscita. Questo succedeva nel pomeriggio, quando ormai le conferenze stavano per volgere al termine e tutti ritornavano ai loro hotels. Bellissima... Berlino! Dove gli stili dei suoi palazzi testimoniano l'estro, la fantasia e l'esperienza di architetti che hanno voluto firmare le loro opere in modo da rendere tangibile al mondo la grande forza di volontà e di rinascita della gente di questa città. È una città grande e dinamica, ben servita da una fittissima rete di trasporto pubblico. Si vedono tantissime persone che per raggiungere la loro destinazione il più velocemente possibile caricano e scaricano le loro biciclette dai mezzi pubblici. Berlino ha una grande e dolorosa storia alle spalle e ancora oggi si possono vedere segni del suo passato, soprattutto al *Check Point Charlie* e nel luogo dove era il Muro. Con un giro turistico ho visitato i punti più importanti e la sensazione che ho avuto è che la città sia rinata in maniera esemplare, ricostruitasi quasi tutta dalle rovine causate dalla guerra.

Marzia Predieri



Invalidità, handicap, diritto al lavoro

In questo articolo vengono riassunti in maniera schematica i principali provvedimenti legislativi che riguardano tre tematiche di grande interesse per i pazienti affetti da IP: invalidità, handicap e diritto al lavoro.

LEGGE 118/71: INVALIDITÀ CIVILE

Muniti del certificato del medico di famiglia o di uno specialista, ci si rivolge a un patronato o al CUP per prenotare la visita presso la Commissione Medica della USL. Per legge (L. 698/94) l'accertamento sanitario deve concludersi entro nove mesi dalla data di presentazione della domanda. Se la Commissione non richiede ulteriori approfondimenti e il suo parere è favorevole, entro 60 giorni dalla data di presentazione viene spedito all'interessato a mezzo di raccomandata con ricevuta di ritorno il verbale con esito della visita.

Riportiamo di seguito i vari livelli di invalidità coi relativi tipi di benefici:

- 33%: titolo di invalido civile ai fini socio-assistenziali (protesi e ausili);
- 45%: iscrizione agli elenchi provinciali del lavoro e di massima occupazione;
- 46%: iscrizione ai fini dell'assunzione obbligatoria (vedi di seguito "diritto al lavoro");
- 50%: riconoscimento del congedo straordinario;
- 60%: iscrizione al fine dell'assunzione obbligatoria per lavoratori collocati per vie ordinarie e successivamente riconosciuti invalidi non per cause di lavoro o di servizio;
- 66% esenzione dal ticket;
- 74% assegno di pensione mensile per chi non supera determinati redditi personali;
- 100% pensione di invalidità per chi non supera il limite prefissato di reddito personale ed eventuale indennità d'accompagnamento se concorre la perdita di autonomia (non soggetta a limiti di reddito).

Per gli invalidi con percentuale riconosciuta superiore al 74% è prevista la possibilità di ottenere una maggiorazione dei propri contributi pari a due mesi per ogni anno di lavoro dipendente prestato.

LEGGE 104/92: DIRITTI DELLE PERSONE CON HANDICAP

Per il riconoscimento l'iter procedurale è lo stesso: rivolgersi al medico di famiglia o specialista e presentare domanda presso un patronato o alla USL. È prevista anche la visita domiciliare che attesti l'assoluta incapacità della persona a spostarsi. Il verbale con esito della visita da parte della Commissione verrà spedito all'interessato a mezzo raccomandata con ricevuta di ritorno.

In caso di parere sfavorevole, si può fare ricorso. È prevista anche la possibilità di ripresentare domanda per aggravamento che dovrà essere certificata dal medico o dallo specialista.

I benefici derivanti dal riconoscimento della 104 sono di carattere lavorativo e fiscale.

Lavorativo:

- il lavoratore dipendente convivente parente o affine entro il terzo grado, nonché il coniuge, può usufruire di 3 giorni di permesso mensile retribuito, anche frazionabili;
- il genitore che assiste un figlio minore di 3 anni può prolungare l'astensione facoltativa dal lavoro fino al compimento del terzo anno di vita. In alternativa può ottenere un permesso giornaliero di 2 ore. Per un figlio di età compresa tra i 3 e i 18 anni si può ottenere un permesso mensile di 3 giorni retribuiti.

Fiscale:

- detrazione di spese sanitarie;
- IVA ridotta al 4% per l'acquisto di protesi, sussidi e strumenti tecnologici (cellulare, computer) o automobili. Attenzione: gli acquisti devono essere fatti a nome della persona portatrice di handicap;
- detrazione dall'IRPEF del 19% della spesa sostenuta per l'acquisto o modifica degli stessi;
- IVA ridotta al 4% per prestazioni di adattamento veicoli;
- esenzione pagamento bollo auto;
- esenzione dell'imposta di iscrizione al PRA.

LEGGE 68/99: DIRITTO AL LAVORO

Le persone con un'invalidità pari o superiore al 46% possono iscriversi al Collocamento Disabili. Il Servizio fornisce assistenza personalizzata attraverso colloqui di orientamento, per l'inserimento in ambiente lavorativo e di formazione.

Ricordiamo che è sempre consigliabile fare fotocopie dei documenti (verbali o attestazioni) che vi vengono rilasciati e utilizzarle al posto degli originali, riservandosi di presentare l'originale solo se e quando richiesto.

Per ulteriori dettagli e approfondimenti, vi preghiamo di fare riferimento alla relazione del Dr. Adelmo Mattioli, Responsabile del Patronato INCA-CGIL per l'Emilia Romagna, tenuta in occasione della nostra Assemblea Annuale del 16 marzo 2008 che trovate a pag. 7 del Notiziario AIPInews n. 19 - Anno VI disponibile anche *online* www.aipiitalia.org

Qualora vi fossero novità o aggiornamenti sarà nostra cura pubblicarli nei prossimi notiziari.

Marzia Predieri

Perché fumo? Perché mi curo?



Vi pare che queste due domande siano in contrasto tra loro? Vogliamo veramente prenderci beffa di noi, della nostra famiglia, dei medici e di tutto il loro sapere? Sottovalutiamo così tanto il loro consiglio?

Penso che si fumi semplicemente perché piace. Ma esistono sicuramente alternative altrettanto piacevoli, meno dannose e meno costose... Vi sono tante attività che possono tentare di sostituire la "manualità" legata alla sigaretta: tenere occupate le mani disegnando, giocando a carte o usando quei giochi di relax come palline di gomma antistress o catenine di perline (molto comuni in Grecia e in alcuni paesi del Mediterraneo).

Il divieto assoluto di fumare nei luoghi pubblici ha notevolmente abbassato il numero dei tabagisti, ma il pieno successo sarà raggiunto solo quando noi fumatori saremo intimamente convinti che fumare è sbagliato. Dimostriamo, fumando, inoltre un disinteresse nei confronti di chi ci sta intorno. Infatti anche il fumo passivo è estremamente dannoso.

L'alternativa di fare noi le nostre sigarette con trinciato acquistato in busta è ancora più dannosa. Qui i danni sono davvero inversamente proporzionali al prezzo. Infatti il trinciato costa meno perché sfugge ai controlli sui suoi contenuti: non esi-

stono soglie massime per i suoi componenti più aggressivi: catrame e nicotina.

I danni del fumo non dipendono dal tipo di tabacco, ma dall'aspirazione. Le sostanze pericolose raggiungono la profondità del polmone, alterandone l'epitelio, il rivestimento e causando la trasformazione di cellule che non possiamo controllare. Infiniti sono i danni a livello locale e generale (vedi elenco sotto). La risposta alla seconda domanda "perché mi curo" dovrebbe essere più ovvia, più logica e più umana. Infatti lo è. Ma allora... cosa stiamo facendo? Tutto e il contrario di tutto? Aspiriamo tanto alla nostra libertà e siamo invece "schiavi" nemmeno di una persona, ma addirittura di una sostanza, la nicotina!

In Inghilterra si parla di negare l'assistenza sanitaria a chi fuma. Cosa dite di questa regola, la approvate, la votereste?

È fondamentale che chi si avventura lungo la strada della "redenzione" sia motivato sul serio. Il segreto è tutto qui: la determinazione a non prendersi e prendere in giro. Inoltre l'attacco più efficace al vizio del fumo, secondo gli esperti, è multimodale: farmaci, terapia di gruppo, supporto psicologico.

L'ISS consiglia di non prendere in considerazione quei centri o studi privati che pubblicizzano rapidi risultati e utilizzano farmaci diversi dagli unici tre di cui è dimostrata l'efficacia: bupropione, vareniclina e sostituti della nicotina. In Italia questi farmaci sono a pagamento e questo ne limita la diffusione!

Parliamo alla nostra coscienza: vale veramente la pena di tirarci la zappa sui piedi e poi cercare di lenire il dolore perché insopportabile?

Ammesso e non concesso che abbiamo la facoltà di fare male a noi stessi, siamo autorizzati a volere anche il male dei nostri cari, creando loro problemi o privandoli del nostro affetto?

Marzia Predieri



ALCUNI DANNI PROVOCATI DAL FUMO

Il numero verde gratuito dell'Istituto Superiore di Sanità 800 554088 fornisce alcune informazioni sui danni del fumo che volentieri riportiamo:

- all'**apparato respiratorio**: aumento del muco, tosse, bronchite acuta, enfisema polmonare, asma;
- all'**apparato circolatorio**: aumento della frequenza cardiaca, aumento della pressione arteriosa, aumento dell'incidenza di impotenza nell'uomo, invecchiamento precoce della pelle, aumento dei tumori all'utero, di aborti, di patologie respiratorie nel bambino di madre fumatrice;

- alle **prime vie respiratorie**: irritazione generale di tutte le prime vie respiratorie, aumento dei tumori al cavo orale, all'esofago, dell'ulcera peptica, gastrica e duodenale, alle gengive (piorrea), ingiallimento dei denti;
- al **sistema endocrino metabolico**: aumento dei casi di osteoporosi, menopausa precoce nelle donne, stress ossidativi, perdita di capelli.

L'ISS fornisce inoltre consigli, metodi e indirizzi dei centri di cura ai quali rivolgersi. Le linee guida dell'ISS sono scaricabili da internet all'indirizzo www.iss.it/ofad/ (vedi foto sopra).



Kerstin e il marito Fabio

Festa per l'AIPI a Lucca



A nome di tutti i Soci AIPI vorrei ringraziare Kerstin Schöenborn e la sua famiglia per la bellissima serata in onore dell'AIPI organizzata il 26 luglio scorso nella loro casa vicino a Lucca. Splendido il posto, un antico casale restaurato immerso nel verde; molto suggestiva l'atmosfera con i bei tavoli imbanditi, tante candele accese, la musica dal vivo. Il buffet, altrettanto strepitoso! Le lasagne (fatte in casa) erano buonissime e c'erano tante altre cose squisite. Più di cento gli amici della famiglia presenti di cui molti dall'estero (dieci paesi europei rappresentati!).



Da sinistra: Mary Giordano col marito e il Dr Luca Negro con la moglie



Le due sorelle: Anika e Kerstin

Tra gli ospiti vi erano anche Mary Giordano una socia di Prato, con il marito Claudio, e uno dei "nostri" medici di Bologna, il Dr Luca Negro con la moglie Artemis. Il papà di Kerstin ha espresso parole di apprezzamento nei confronti della nostra associazione e ho avuto l'opportunità di salire sul palco per parlare delle nostre attività. Durante la serata sono state raccolte molte offerte per l'AIPI. Un grande grazie anche a tutti gli ospiti per la loro generosità, a Paola per l'aiuto, a Sonia e Betty per la musica e Amleto per la cena.

Pisana Ferrari



La mie “vacanze” a Bellagio



Durante l'estate quando tutti si spostano verso località marine o altre città, io me ne resto ben tranquilla nel mio bel paese! In effetti ho la grande fortuna di abitare in uno dei posti più belli del mondo (scusate la “modestia”).

Bellagio è ricco di posticini caratteristici e ogni casa o spiaggia ha un suo fascino particolare anche durante l'inverno quando tutte le strutture turistiche sono chiuse.

Ogni tanto con gli amici, faccio qualche semplice passeggiata in montagna e da lì, sia che lo si guardi da est o da ovest la vista è a mio parere... ESAGERATA (stavo per dire mozzafiato, ma forse visti i nostri problemi, non è il caso).

Spero che queste foto vi piacciono e possano invogliarvi a fare una scappatina da queste parti... certo le strade non sono bellissime, ma per una volta si possono affrontare!

Maria Cristina Gandola (Como)

L'angolo delle ricette



Involtini aggrassati

(per quattro persone)

Ricetta regionale siciliana realizzata da Giacinta Notarbartolo di Sciara e “col-laudata” nella cucina della redazione AIPI a Milano. Ottima davvero!

12 fettine sottili di vitello

150 gr. di pan grattato

50 gr. di pecorino (o caciocavallo)

50 gr. di uvetta

30 gr. di pinoli

una cipolla

1/2 bicchiere di vino bianco secco

un mazzetto di prezzemolo

olio extra vergine di oliva

sale e pepe

Procedimento

Battete leggermente la carne. Mescolate il pangrattato con il pecorino, l'uvetta ammorbidente in acqua tiepida e strizzata, i pinoli, il prezzemolo tritato, una presa di sale e una spolverata di pepe. Ammorbidite il composto con olio e un po' di latte o brodo. Distribuite quindi il preparato sulla carne e arrotolate ciascuna fettina su se stessa in modo da formare degli involtini che fisserete con uno stuzzicadenti. Fate appassire la cipolla tritata in un tegame con cinque cucchiaini d'olio; aggiungete i rotolini e rosolateli dolcemente rigirandoli nel condimento. Bagnate con il vino e lasciate evaporare, quindi versate due o tre cucchiaini d'acqua e proseguite la cottura per una decina di minuti.

Il Palio di Siena



Amici di AIPInews, oggi vi racconterò una bellissima esperienza di cui sono stato protagonista quest'estate: IL PALIO DI SIENA! La fortuna di avere alcuni amici a Siena e la mia grande neopassione per i cavalli mi han portato lo scorso 13 agosto a raggiungere la città del Palio... i cavalli, quei pazzi dei senesi e l'atmosfera bollente hanno fatto il resto.

Ora vi racconto alcuni dettagli di una manifestazione unica, che è la vita stessa del popolo senese, in tutti i suoi diversi aspetti, sentimenti e nelle sue mille sfumature, dettagli e aneddoti, pur essendo realmente impossibile percepire ciò che sia realmente il Palio, non essendo un senese.

Il Palio è una celebrazione secolare cui partecipa spontaneamente tutto il popolo senza la necessità di un'organizzazione ufficiale per il coordinamento dei servizi; ha origini remote con alcuni regolamenti validi sin dal 1644, anno in cui venne corso il primo palio equestre e come ancora avviene con una continuità mai interrotta. Con le corse del Palio, che si effettuano nel "Campo" il 2 luglio e il 16 agosto di ogni anno, il popolo, avente nelle Contrade l'espressione della sua identità, solennizza le ricorrenze religiose della Visitazione e dell'Assunzione in cielo di Maria Vergine, Signora e Patrona della città.

Il territorio della città è diviso in diciassette Contrade, i cui confini furono stabiliti nel 1729 dal Bando di Violante di Baviera, Governatrice della città. La Contrada è un piccolo stato, retta da un seggio con a capo il Priore e guidata nella "giostra" da un Capitano, coadiuvato da due o tre contradaioi detti "mangini", nel suo territorio vi è una chiesa, con la sede ove viene custodito il suo patrimonio: cimeli, drappelloni delle vittorie, costumi della comparsa (quelli in uso e molti antichi), bandiere, archivio e tutto ciò che concerne la vita della Contrada stessa.

Le Contrade sono diciassette: Aquila, Bruco, Chiocciola, Civetta, Drago, Giraffa, Istrice, Leocorno, Lupa, Nicchio, Oca, Onda, Pantera, Selva, Tartuca, Torre e Valdimontone, ma ad ogni Palio partecipano solo in dieci. Esse, nei Palii ordinari, vengono scelte secondo una regola stabilita dal Bando dei Magistrati di Biccherna del 21 gennaio 1720: hanno diritto a partecipare a un Palio le sette Contrade che non hanno preso parte a quello corrispondente dell'anno innanzi e le restanti tre mediante un sorteggio fra quelle che vi hanno invece partecipato, tenuto conto anche di eventuali rinunce. Se pur il Palio sia sulla bocca dei Senesi per tutto l'anno, per sentire il fuoco nelle loro vene e un'atmosfera calda e vibrante, basta giungere in città alla mattina del 29 giugno (per il Palio di luglio) o quella del 13 di agosto, quando iniziano gli intensi quattro giorni di preparativi al Palio, con le loro caratteristiche cene in contrada, i riti scaramantici, gli infiniti sfottò, i mille pronostici, il blocco repentino di qualsiasi attività per poi vedere un'intera città che si riversa nel "Campo" negli istanti antecedenti la gara.

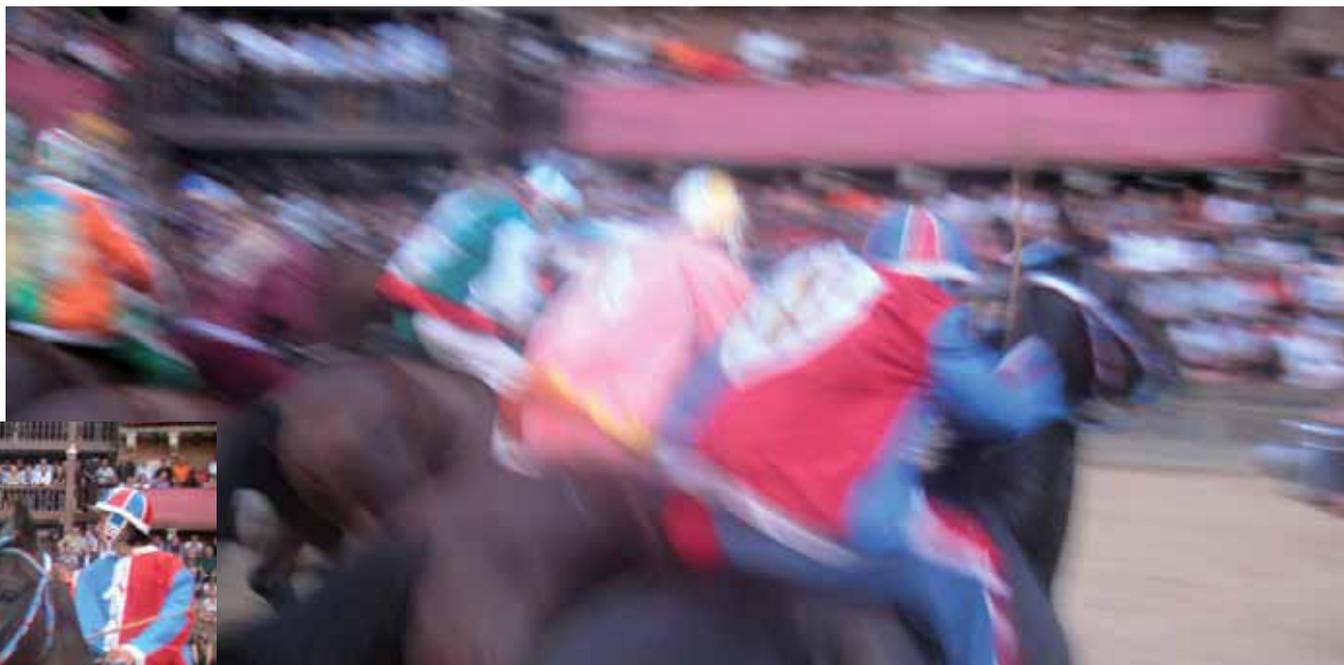
È proprio all'interno di Piazza del Campo, a mio parere, il miglior posto da cui ammirare il Palio, è da qui che si vive in maniera più emozionante la corsa, mischiati insieme ai senesi.

Una volta in Piazza, prima di assistere alla gara vera e propria il Palio offre ai suoi cittadini *in primis*, ma anche ai suoi innumerevoli turisti la sfilata di un Corteo Storico, una rievocazione figurata degli ordinamenti, dei costumi e della grandezza della Medioevale Repubblica Senese, con particolare riguardo alle singole Contrade e alle loro "Comparsa".



I gruppi e le figurazioni di cui si compone il Corteo, l'ordine e la disposizione in cui deve svolgersi sono il risultato di un preciso e dettagliato regolamento.

Ciascuna Contrada partecipante al Palio ha obbligo di far intervenire al corteo, in sua rappresentanza, una "comparsa" composta da: un tamburino, due alfieri (cosiddetti "sbandieratori"), il Duce con a fianco due uomini d'arme, un paggio porta insegna con la bandiera della Contrada, due paggi vessilliferi, che recano le insegne delle antiche compagnie militari, il fantino montato sul soprallasso (cavallo di parata) condotto a mano da un palafreniere, il barbero (cavallo da corsa) avuto in sorte dalla Contrada, condotto a mano dal Barberesco. Anche le Contrade che non corrono sono obbligate a inviare la "comparsa" al corteo, anche se chiaramente mancherà del barbero e del soprallasso. Tutti i figuranti sopra indicati, eccezione fatta per il fantino, debbono avere una prestanza fisica adatta ed essere vestiti coi costumi della rispettiva Contrada, senza i quali la comparsa non può essere ammessa al corteo. Pensate addirittura che sia i costumi che le bandiere portate dai figuranti debbono essere sempre sottoposti alla preventiva approvazione del Comune.



Ma ora, solo ora, inizia l'adrenalina quella vera... tutto questo infinito e complesso, se pur incantevole meccanismo raggiunge il suo culmine con lo scoppio di mortaretto (durante il quale consiglio a tutti di tapparsi le orecchie, al primo scoppio il sottoscritto che non era stato avvertito

dalla sua compagnia ha perso la sensibilità all'orecchio destro... fiffone come sono volevo andare subito al pronto soccorso, per davvero!) che annuncia l'uscita dei cavalli dall'"entrone", a ogni fantino viene dato un nerbo di bue con cui potrà incitare il cavallo o ostacolare gli avversari in corsa. Quindi tutti procedono verso la "mossa", il punto nodale del Palio, la cosiddetta partenza, dove preventivamente sono stati tesi due "canapi" tra i quali saranno poi chiamati ad allinearsi cavalli e fantini.

Proprio di fronte alla "mossa" ho avuto la fortuna di ritagliarmi un centimetroquattro di spazio... mi è bastato arrivare solo tre ore prima della gara e, fidatevi, la stanchezza non si sente, anche se le mie gambe perdevano man mano le loro funzioni vitali, la moltitudine di persone che mi circondava mi ha perfettamente mantenuto in posizione eretta. Nella "mossa" l'ordine di entrata è stabilito dalla sorte, le Contrade vengono chiamate secondo l'ordine di estrazione, la decima e ultima entra invece di "rincorsa", quando lo riterrà più opportuno, decidendo così il momento della partenza. Questo è il punto nodale del Palio, forse il Palio stesso, nella sua essenza, un istante che quest'anno è durato ben quaranta minuti, un momento essenziale nel quale si decidono le sorti della gara, perché chiaramente da una buona riuscita della partenza potrebbe scaturire la vittoria.

In questi brevissimi e assolutamente imprevedibili istanti sono concentrati reconditi riti e delicate sfumature, ai più sconosciute, riguardanti il Palio e alcuni suoi momenti, come appunto la "rincorsa": di regola dovrebbe avvenire quando i cavalli sono ben allineati, ma spesso lascia adito a numerosi sospetti in quanto ogni volta che i fantini escono dalla "mossa" per riallinearsi in caso di troppo disordine o falsa partenza, si assiste a un palese quanto curioso mor-

torio tra i fantini stessi, a una serie di strani, quasi segreti, gesti e movimenti tra di loro, che la voce del popolo consacra come veri e propri accordi inscindibili, presi in quei momenti e da mantenere dopo la gara.

Dopo la "rincorsa" si parte (se la partenza non sarà valida, uno scoppio del mortaretto fermerà i cavalli per poi ripetere tutte le operazioni di "mossa"), ecco a voi: IL PALIO...

Tre giri di pista per circa 1000 metri, pochi secondi col fiato tirato, IL POPOLO che sbraita, piange e si dispera o grida e gioisce incitando il proprio cavallo, una piazza intera, una moltitudine di persone che girano su se stessi per seguire con lo sguardo i cavalli lungo la pista e nel tempo di un soffio tutto è già avvenuto... tutto è finito o forse, almeno per il primo arrivato tutto sta appena iniziando. Solo al primo arrivato sarà riservata la gloria della vittoria, in questa gara non esistono secondi e chi vince è comunque, SEMPRE, il cavallo (che infatti può arrivare e vincere anche "scosso", ossia senza fantino). I festeggiamenti iniziano subito, nel momento stesso in cui il cavallo "taglia il traguardo" la pista è invasa da un fiume di contradaioi in festa che ricevono il Palio e con quello si recano in Provenzano (a luglio) o al Duomo (ad agosto) per cantare il *Tè Deum* di ringraziamento alla Madonna.

Da questo momento in poi ogni occasione è buona per ricordare alla città la vittoria conquistata sul Campo, fino a questi giorni quando, tra settembre e ottobre, nel rione vittorioso addobbato a festa, si svolge la "cena della vittoria", cui parteciperanno migliaia di contradaioi e, al posto d'onore, chiaramente e giustamente il cavallo vittorioso, vero e proprio eroe.

Un semplice aneddoto: alcuni giorni fa, dopo due mesi mi sono recato a Siena e alla stazione ho furtivamente spiato due tassisti intenti a darsene di tutti i colori, quanto all'ultimo Palio, con un fare davvero unico, sentito fino all'anima... questo è il vero PALIO DI SIENA, un evento che non finisce mai e che i senesi percepiscono come parte fondante della loro vita di cittadini.

Leonardo Radicchi

SPAZIO SOCI

1. Innamorarsi...
2. Una lettera una lettera...
3. Nessuna coda al supermercato...
4. Uno sguardo speciale...
5. Ricevere una doccia calda...
6. Guidare lungo una strada piacevole...
7. Sentire la tua canzone preferita alla radio...
8. Stare disteso sul letto ascoltando la pioggia che cade fuori...
9. Trovare il maglione che ti piace tanto in vetrina, scontato a metà prezzo...
10. Fare l'amore, fare l'amore...
11. Fare l'amore, fare l'amore...
12. Camminare sulla spiaggia...
13. Dondolarsi per mano con qualcuno a un concerto davvero bello...
14. Uscire dal letto ogni mattina ed
15. Vedere l'espresso...
16. Fare l'amore, fare l'amore...
17. Fare l'amore, fare l'amore...
18. Tendere la mano a qualcuno a cui tieni particolarmente...
19. Vedere l'espresso...
20. Guardare il sorgere del sole...
21. Passare del tempo e ridere con i tuoi migliori amici...
22. Tendere la mano a qualcuno a cui tieni particolarmente...
23. Dondolarsi per mano con qualcuno a un concerto davvero bello...
24. Uscire dal letto ogni mattina ed
25. Vedere l'espresso...
26. Fare l'amore, fare l'amore...
27. Passare del tempo e ridere con i tuoi migliori amici...
28. Tendere la mano a qualcuno a cui tieni particolarmente...
29. Vedere l'espresso...
30. Guardare il sorgere del sole...

- arsi sull'amaca... 14. Scartare i regali di Natale dell'inverno scorso... 16. Correre sotto la pioggia... 17. Ridere per nessuno che ha ancora alcune ore per dormire... 18. Avere qualcuno che ti dice che sei stupendo... 19. Svegliarti e accorgerti che hai ancora alcune ore per dormire... 20. Il ricordo di un bacio bellissimo... 21. Conoscere nuovi amici... 22. Giocare con un cucciolo di cane... 23. Fare sogni dolci... 24. Una cioccolata calda... 25. Ricevere dei biscotti fatti in casa... 26. Andare a fare un viaggio in macchina con un amico... 27. Trovare un biglietto da venti nella tasca del tuo cappotto sotto l'albero... 28. Correre sotto la pioggia... 29. Svegliarti e accorgerti che hai ancora alcune ore per dormire... 30. Avere qualcuno che ti dice che sei stupendo... 31. Svegliarti e accorgerti che hai ancora alcune ore per dormire... 32. Avere qualcuno che ti dice che sei stupendo...

Trentadue ricette per un'“allegria naturale”: una catena un po' speciale ricevuta via e-mail che abbiamo pensato di condividere con tutti voi. Grazie Kerstin!



essere grato per un altro splendido giorno.....

Un consiglio da Giusy



Care amiche e amici, sono Giusy Meschisi, con molti di voi ci conosciamo già. Per chi non mi conosce, ho 59 anni e vivo a Palermo. La patologia si è manifestata sei anni fa. Agli inizi non è stato facile diagnosticarla, in quanto

i sintomi che accusavo stanchezza, sudorazione eccessiva ecc. venivano scambiati per astenia, ipotiroidismo ecc. Dopo due anni di esami e accertamenti, non avendo a Palermo ottenuto alcun risultato o miglioramento, mi sono recata in un istituto fuori della mia regione, e là dopo ulteriori esami mi è stata diagnosticata l'Ipertensione Polmonare. Potete comprendere come si possa restare nell'apprendere che è una patologia rara e grave. Oggi ringrazio tantissimo il Prof. Nazzareno Galiè e la sua équipe per la loro disponibilità, e tutti coloro che si occupano della nostra Associazione che ci aiutano e ci seguono per farci sentire meglio.

Con l'occasione ritengo opportuno raccontarvi di una mia recente esperienza (non preoccupatevi troppo mi raccomando) e mettervi in guardia sul fatto che alcuni infortuni possono essere aggravati ulteriormente dalla nostra patologia.

Qualche tempo fa mi trovavo presso la fermata di un autobus a Bologna, città in cui periodicamente effettuo dei controlli. Nel momento in cui mi accingevo a salire il gradino per accedere all'interno del mezzo, ho sbattuto la gamba. Lì per lì non ho dato particolare importanza all'accaduto, ma, successivamente, mi sono accorta di avere riportato una lesione circondata da una sorta di bolla, localizzata proprio nel punto precedentemente intaccato ed ematomi che si sono diffusi per tutta la gamba fino all'alluce.

Una volta tornata a Palermo, sono andata tempestivamente dal mio medico di base il quale, dopo aver esaminato il caso, ha inciso il rigonfiamento, facendo sì che la sostanza racchiusa all'interno fuoriuscisse. La ferita si è totalmente risanata soltanto nel giro di qualche mese.

Vi invito a prestare la massima attenzione a un fine preventivo, e spero che la mia esperienza possa essere di qualche utilità per evitare eventuali e simili incidenti.

La giornata torinese del salute

Giunge da Torino una notizia che incuriosisce e anche rincuora: si è svolta infatti in questa città il 20 settembre scorso la "Prima giornata mondiale del salute" una giornata tutta dedicata al buongiorno "gratuito". In un'intervista alla Stampa uno degli organizzatori, il neo deputato Giacomo Antonio Portas (eletto in Piemonte con il PD) spiega: "Abbiamo contattato oltre 10.000 volontari che dalla mattina alla sera si impegneranno a salutare almeno dieci persone che non conoscono. Sorrideranno loro, chiederanno loro come stanno, così fra sconosciuti, per tirare un sasso nello stagno dell'indifferenza...". L'obiettivo: quello di arrivare, a fine giornata, ad aver salutato 100.000 persone. Dice ancora Portas: "Farà sorridere, ma anche il navigatore satellitare, nel suo piccolo, ammazza i rapporti. Non si tira neanche più giù il finestrino per chiedere un'informazione. E la gente si parla sempre meno, diventa sempre più diffidente. È un circolo vizioso".

Oguno di noi può contribuire a spezzare questo circolo vizioso. Salutarsi con un sorriso è un piccolo gesto che non costa nulla, ma che può fare molto. Provateci anche voi.

Un caro... saluto!

Isabella Ferruzzi (Milano)



Provenza, terra di lavanda



Questa estate, nella prima metà di agosto, ho passato qualche giorno di vacanza nel sud della Francia, in Provenza, prima vicino a St. Rémy, poi più a nord, nella Drôme. Tutta la Provenza è incantevole, la campagna è molto bella con tanti paesini, per lo più medievali, molto ben conservati. Nella Drôme il paesaggio è più mosso, con colline e anche zone di montagna (Monte Ventoux, alt. 1.912 m).

La Provenza è famosa per la coltura della lavanda, era ancora in fiore (si taglia infatti tra il 15 luglio e il 15 settembre a seconda degli utilizzi e dei luoghi) ed era un vero spettacolo vedere i lunghi "filari" coloratissimi in contrasto con la terra rossa, le case in pietra chiara, gli straordinari paesaggi. Tra l'altro molte case hanno le persiane color lavanda o azzurre.

Il clima temperato è congeniale alla lavanda, per cui cresce spontaneamente in molte zone del Mediterraneo, ma la lavanda più pregiata sopporta bene il clima freddo e i suoi terreni prediletti sono situati a partire da 800 metri d'altitudine per raggiungere i 1400 e oltre.

Da noi la lavanda viene usata per lo più per profumare armadi e cassetti. I fiori di lavanda conservano infatti a lungo il loro aroma anche se secchi.

La lavanda è conosciuta fin dai tempi più antichi per le sue proprietà antisettiche, vasodilatatorie, antinevralgiche, per i dolori muscolari ed è considerata un blando sedativo.

Nell'antichità era usata non solo per il suo profumo e per l'igiene personale, ma anche come disinfet-



tante: nel Medioevo e fino al 1700 si cospargevano e si strofinavano i pavimenti con acqua di lavanda.

La spiga di lavanda è considerata un amuleto contro le disgrazie e i demoni e si dice che sia anche un talismano per portare prosperità e fecondità. La lavanda è l'essenza astrale del segno zodiacale dell'Ariete.

In aromaterapia, viene utilizzata come antidepressivo, tranquillante ed equilibrante. Qualche goccia di olio essenziale, aggiunta nell'acqua del bagno, aiuta a rilassare e se utilizzata quando si lavano i capelli, aiuta a normalizzare i capelli grassi. La lavanda viene anche usata nella produzione di saponi, creme, gel, profumi, candele, incenso e *pot-pourri*.

Normalmente la lavanda è poco usata per scopi alimentari. Viene però usata per aromatizzare il vino bianco, l'aceto, i dolci, per preparare gelatine, per gli infusi. Molto particolare è il miele di lavanda, che si dice adatto per curare le affezioni broncopulmonari.

Una volta la raccolta si faceva a mano, ora è tutto meccanizzato. Proprio nei giorni in cui eravamo lì, in occasione di una gita, abbiamo visto passare dei camion carichi di lavanda appena tagliata che lasciava una scia di profumo fortissimo. Abbiamo visto piccole distillerie dove la lavanda veniva scaricata dai camion e avviata verso la trasformazione.

A poca distanza da Avignone è stato creato nel 1991 il Museo della lavanda (www.museedelalavande.com) che ha la più grande collezione di alambicchi in rame dal 17esimo secolo ad oggi.

Vi sono molti altri posti belli da visitare in zona, come: Avignone (città dei Papi), Arles, Nîmes, Aix en Provence, St. Rémy, l'Abbazia di Sénanque (foto in alto a sinistra), i mercatini di Île sur la Sorgue, i paesini del Luberon. Il mare più vicino è quello della fasciosa Camargue a un'ora da Avignone.



Pisana Ferrari

Gianna Solera



Gianna Solera è nata e vissuta in Brasile. Da poco si è trasferita a a Pinerolo (To) dove vive con il marito e il figlio. È affetta da IP secondaria a un difetto interatriale ed è in terapia con treprostinil/Remodulin per infusione continua sottocutanea.

Sono nata e vissuta in Brasile, la mia famiglia è però di origine italiana. Tutto è cominciato così: stavo giocando in piscina e

subito quel disagio: un po' di nausea, la testa che mi girava, il cuore batteva forte e veloce. Alla sera un'altra novità: uno svenimento. Così è cominciata la mia storia con l'IP, 29 anni fa. Dopo sono venuti tanti esami, medicine, visite dai dottori. Un giorno nel lavoro dopo aver preso una medicina non mi sentivo bene e sono andata all'ospedale, ho avuto uno svenimento; sono rimasta lì qualche ora e ho avuto un arresto cardiaco, una grande disavventura per tutta la famiglia. Ho messo a quel punto un pacemaker e dopo un mese mi hanno scoperto un piccolo buco tra gli atri del cuore. Risultato: una chirurgia cardiaca.

Gli anni sono passati, io ero propriamente abituata con il pacemaker, ma gli svenimenti erano rimasti sempre quando io facevo un sforzo dopo che ero a riposo. Sono venuti (grazie a Dio) altri farmaci: diuretici, vasodilatatori. Io continuavo con il mio lavoro e attività, spesso neanche pensavo alla malattia e il tempo passava.

Quando l'IP è peggiorata, mi hanno dato un farmaco, il viagra (a quel tempo non si chiamava Revatio con la sua dose propria per l'IP). Dopo più di due anni un altro peggioramento, questa volta così forte che neanche mi faceva capace di legare le scarpe o andare un isolato a piedi. Ma un'altra volta c'erano delle novità: il Tracleer, allora l'ho iniziato, ma ho avuto un problema con gli enzimi del fegato. Mi ricordo che ero spaventata con la possibilità di peggiorare, ma invece stavo bene. Ovvio che a quel punto il mio dottore in Brasile (io abitavo in San Paolo, Brasile) mi diceva che era preoccupato perché io non potevo restare senza un trattamento più forte, che io dovevo fare il cateterismo e che c'erano altri farmaci come Flolan e Remodulin però che non erano disponibili in Brasile.

A questo punto mio Papà, un cittadino pinerolese di 79 anni è mancato, allora il mio dottore ha aspettato un po' e dopo poco tempo ho fatto il cateterismo: i risultati non sono stati buoni e le parole del dottore sono state: "Dovete andate subito a Parigi però non per una visita, ma per vivere, perché deve cominciare il trattamento con Flolan o Remodulin". Eravamo spaventati e sorpresi, io avevo tanta volontà di prendere un'altra volta il

Tracleer perché pensavo che così guadagnavo tempo. Per fortuna ho ricominciato il Tracleer, le transaminasi erano alte all'inizio, ma sono andata all'agopuntura quasi tutti giorni e alla fine gli enzimi erano normali! Comunque sono andata a Parigi dal Professore Mark Humbert che subito quando ha sentito che ero anche italiana ha telefonato al Prof. Galì che già mi ha detto al telefono che mi aspettava il giorno dopo. Ero sorpresa, un dottore così importante e impegnato già mi aspettava il giorno dopo! Sono rimasta qualche giorno in Ospedale a Bologna e ho sentito le parole che desideravo: "Può rimanere in Brasile perché non è ancora ora di cominciare la prostaciclina!"

Siamo ritornati, mio figlio ha cominciato le lezioni di italiano e noi qualche volta pensavamo alla possibilità di cambiare. Ogni sei mesi ritornavo a Bologna e alla terza volta che siamo venuti ho sentito dal dottore le parole che mi facevano paura "Adesso è ora di venire!"

E così tre mesi fa abbiamo venduto tutto e lasciato la famiglia, gli amici, la carriera: è stato un momento troppo difficile per tutti nonostante sapendo che sono fortunata per il marito che ho e che non ha mai detto qualche parola che non sia: andiamo, sono con te! Siamo venuti a Pinerolo (To) dove vive una mia cugina, che ci ha aiutato tanto, abbiamo trovato un alloggio, un mese dopo è venuto mio figlio di 10 anni.

Ho messo il Remodulin il 18 luglio. I primi giorni sono stati facili, ero motivata! Fare il buco nella pancia era stressante però non faceva male - come mi aveva detto la brava D.ssa Manes, che aveva già provato su se stessa per sapere davvero che non faceva male! Però dopo pochi giorni il dolore è arrivato. E per dire la verità la mia resistenza è caduta in terra perché sembrava

SCHEDA TECNICA

Le **cardiopatie congenite** rappresentano le malformazioni più frequenti che si osservano alla nascita e interessano circa l'1% di tutti i nati. Tra queste malformazioni congenite citiamo in particolare i difetti interatriali (DIA) e interventricolari (DIV), dei piccoli "fori" che mettono in comunicazione le sezioni di destra con quelle di sinistra del cuore e provocano una mescolanza tra sangue venoso (non ossigenato) e sangue arterioso (ossigenato). Il **treprostinil/Remodulin** appartiene alla classe dei "prostanoidi", farmaci analoghi della prostaciclina. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione a livello delle strutture vascolari polmonari. La ridotta produzione di prostaciclina comporta una minore capacità dei vasi polmonari di dilatarsi e favorisce la proliferazione delle cellule della parete dei vasi. La somministrazione sottocutanea del treprostinil/Remodulin viene effettuata tramite piccole pompe a micro-infusione collegate a sottili cateteri sottocutanei (un sistema simile a quello utilizzato per la somministrazione di insulina nei pazienti diabetici). Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all'interno della pompa (che è attiva 24 ore su 24); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell'addome.

quasi impossibile rimanere così. Stavo meglio soltanto a letto, cercavo un modo di resistere: antinfiammatori, Contramal una volta al giorno, ma che non facevano molto. Se il buco restava insopportabile, lo cambiavo. Alla fine ho scoperto un buco che non faceva male dopo tre giorni e sono rimasta così 15 giorni. Quei giorni sono stati belli e abbiamo anche celebrato, siamo andati al parco acquatico. Un giorno divertente! Ho ancora qualche problema con il Remodulin: il primo giorno di ogni buco è un po' dura. Però sto molto meglio e respiro meglio e questo è più importante. Penso sempre che andrà meglio perchè so che tanti pazienti lo usano da anni senza

problemi. Quando proprio non va prendo un antidolorifico e un antinfiammatorio qualche volta. Cerco sempre qualche novità per il dolore, lo so che devo aspettare. Sono convinta che devo guadagnare tempo! Penso che fra pochi anni avremo altre opportunità: un farmaco orale, trattamento con le cellule staminali e chi lo sa magari *la Cura!* Dobbiamo avere fiducia nel futuro! Adesso quando il dolore viene penso al mio papà e la fortuna che lui mi ha lasciato: la cittadinanza italiana, ed è grazie a lui che oggi ho questa opportunità di attendere il futuro.

Un saluto affettuoso.

Laura Leo

Laura Leo vive a Reggio Calabria con il marito e le figlie. È affetta da Iperensione Polmonare Idiopatica ed è in terapia con bosentan/Tracleer e sildenafil/Revatio.

Mi chiamo Laura, ho 33 anni e vivo a Reggio Calabria con la mia famiglia. Mi sono sposata molto giovane, appena diplomata, e ho due bambine. Ho scelto di fare la mamma a tempo pieno e mi sono occupata di loro e della mia famiglia. Loredana ha quasi 13 anni e fa la terza media. È una bambina piena di interessi e portata per lo sport: fa nuoto, pattinaggio artistico, segue dei corsi di recitazione, canto e ballo. Di recente si è anche esibita in pubblico cantando a un concerto organizzato dal nonno, mio padre. La piccola Chiara ha quattro anni e va all'asilo. È allegra e vivacissima. Vivo con mio marito e le bambine insieme ai miei genitori. Sono sempre stata bene e non ho mai avuto problemi di sorta. Faccio una vita sana, non bevo e non fumo. Ho avuto due parti cesarei, senza complicazioni, e questo ha molto sorpreso i medici una volta accertata la diagnosi di Iperensione Polmonare.

I primi sintomi della malattia sono iniziati nel 2005. Era estate, ero al mare con mio padre e le bambine e una sera salendo le scale mi è venuto un affanno terribile, temevo di non farcela ad arrivare in cima. Nei giorni e settimane successive l'affanno è aumentato, anche per piccoli sforzi. Stavo sempre peggio, non si capiva il perché. Così abbiamo deciso di fare degli accertamenti e da lì è iniziato un lungo peregrinare tra vari medici e ospedali senza riuscire a fare veramente chiarezza. Intanto continuavo a stare malissimo, ero sempre più stanca, anche le attività più semplici della vita quotidiana erano diventate difficili. Nel 2006, tramite una parente di Bologna, siamo arrivati al Reparto di Cardiologia del S. Orsola. Sono stata ricoverata una settimana per fare tutti gli esami del caso. Infine la diagnosi: Iperensione Polmonare, una malattia cronica, inguaribile. È stata dura, durissima. Non avevo mai sentito parlare di questa malattia. Mi sono fatta forza, ho pensato alle mie bambine. La mia famiglia mi ha sostenuto, mi è vicina, senza di loro non ce l'avrei fatta. Sono grata anche al Prof. Galiè e alla sua équipe per le cure e le attenzioni prestatemi in questi anni. Ho iniziato subito con una terapia anticoagulante, a base di Coumadin, e con il Tracleer. Dopo qualche tempo è stato aggiunto il Revatio. Mi è stato consigliato anche di perdere qualche chilo

per non affaticare ulteriormente il cuore; in due mesi di dieta sono riuscita a ritrovare il mio peso forma che mantengo tuttora. Rispetto a quando arrivai a Bologna sto meglio. Certo l'affanno c'è sempre, devo dosare bene le mie forze, risparmiarmi quando posso. Certi giorni proprio non va, tutto costa fatica e mi devo fermare. Ci sono anche altri disagi che voi tutti conoscete: le analisi del sangue ogni 15-20 giorni per monitorare il farmaco anticoagulante, gli spostamenti per i controlli periodici a Bologna, costosi e faticosi, le pratiche con le Asl per i farmaci, l'invalidità ecc. Tre anni fa abbiamo fatto domanda per un alloggio comunale. Speravo tanto di potere avere infine una casa tutta per noi, anche per sollevare mio padre e mia madre. Purtroppo mi è stato assegnato un appartamento al quarto piano senza ascensore! Come voi ben potete immaginare è assolutamente impensabile con la nostra malattia fare quattro piani di scale! Che delusione... Abbiamo tentato un ricorso, ci siamo anche appellati - tramite l'Associazione - alle autorità comunali competenti. Per ora niente, spero tanto e sono fiduciosa in un esito positivo... Intanto cerco di prendere la vita giorno per giorno, di godermi le mie bambine e la mia famiglia e la mia bella città per quello che posso.

Un caro saluto a tutti.

SCHEDA TECNICA

L'**Iperensione Arteriosa Polmonare idiopatica** è una forma rara le cui 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.

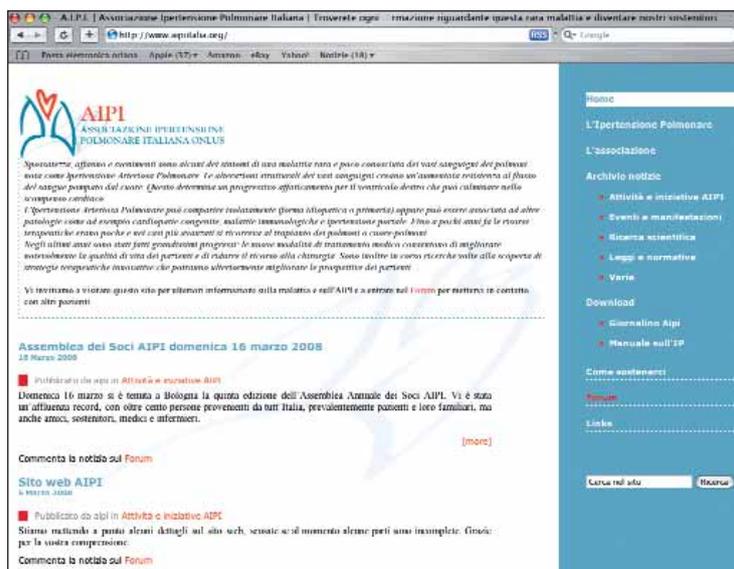
Questi farmaci sono detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal nome inglese. Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato 2 volte al giorno. Per verificare eventuali effetti collaterali, vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5)", un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione farmacologica di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato 3 volte al giorno.

Notiziario AIPI subito on line sul vostro computer

Come è ormai consuetudine, ogni tre mesi pubblichiamo il nostro notiziario con aggiornamenti in campo scientifico, farmacologico, legislativo, con storie di pazienti, notizie *flash*, consigli, informazione su convegni e tanto altro. Ci auguriamo di essere sempre all'altezza delle aspettative dei pazienti, e per questo chiediamo anche la vostra collaborazione inviandoci la vostra storia da pubblicare o offrendo un po' del vostro tempo libero come volontario. Dobbiamo purtroppo

notare che recentemente i tempi di consegna da parte del servizio postale si sono molto, troppo dilatati. Ci giunge infatti notizia che alcuni ricevono il notiziario dopo due mesi dalla spedizione e altri non lo ricevono affatto. Questo ci rattrista molto, poiché conoscendo bene l'impegno e il tempo necessario per portare a termine ogni volta le nostre pubblicazioni, desidereremmo che queste arrivassero alle vostre case nel più breve tempo possibile. Non ultimo il fatto che a volte ci sono suggerimenti utili per l'immediato come, per esempio, i "consigli per l'estate" pubblicati sul numero di giugno 2008.



Per ovviare a questo disservizio postale, abbiamo pensato che i pazienti che hanno accesso a un PC potrebbero collegarsi al nostro sito www.aipii-talia.org e scaricare direttamente il notiziario nei primi dieci giorni circa dopo ogni trimestre. In questo modo il notiziario sarebbe subito vostro! Saremmo tutti avvantaggiati: noi che lo spediamo e voi che lo aspettate: nessun tempo di attesa, nessun disservizio, ma soprattutto disponibilità immediata *on line*. Vi saremmo quindi

molto grati se poteste comunicarci a mezzo telefono/e-mail se avete questa possibilità, in modo da evitarci l'invio postale. Ai pazienti che non hanno un PC il notiziario verrà comunque spedito per posta, anche se non possiamo garantire tempi brevi di consegna. Ringraziamo per la gentile collaborazione e come sempre auguriamo ogni bene a voi e a tutta la vostra famiglia. PS. Aspettiamo i vostri suggerimenti, osservazioni, commenti su tutto ciò che desiderate. BUONA LETTURA.

Marzia Predieri

Nuove convenzioni AIPI

Siamo lieti di comunicarvi che l'AIPI ha stipulato nuove convenzioni con:

- **Farmacia di Porta S. Vitale**

Via S. Vitale, 126

Sconto del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari.

Sconto del 10% su tutti i farmaci da banco ad eccezione di quelli già in sconto o con prezzo speciale.

Misurazione della pressione gratuita.

Tel. 051 231024,

Fax 051 6568336

- **Caffè Cesioa**

Via Massarenti, 90

Ottimi spuntini preparati con alimenti freschi, non preconfezionati.

Per i nostri soci, primo e secondo (insalatona) a 15 euro invece di 16 (sconto di 10% circa).

Tel. 051.307721.

- **Bar "Al Tramezzino"**

Via Massarenti, 56b

Ottimi tramezzini, panini, supplì, pizzette, pasticceria e varie. Per i nostri soci sconto del 10% su tutte le consumazioni.

Tel. 051.302979

Fax 051.4295233

Tutte le agevolazioni per i Soci AIPI a Bologna



- **PARCHEGGIO AUTOSYSTEM**, Via Zaccherini Alvisi, 12
Parcheggio a tariffa agevolata presso il Parcheggio Autosystem (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).



- **SANITARIA S. ORSOLA**, Via Massarenti, 70/e
Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiameria, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.



- **FARMACIA S. VITALE**, Via S. Vitale, 126
Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su tutti i farmaci da banco ad eccezione di quelli già in sconto o con prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.



- **CAFFÉ CESOIA**, Via Massarenti, 90
Primo e secondo a 15 euro invece di 16 (sconto di 10% circa).



- **BAR "AL TRAMEZZINO"**, Via Massarenti, 56b
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

La tessera di socio AIPI viene inviata per posta o consegnata dalle nostre volontarie al momento dell'adesione all'Associazione.

La tessera va compilata con il nome e cognome del Socio. Il suo uso è strettamente personale e dà diritto a usufruire dei servizi in convenzione con l'AIPI. L'elenco delle convenzioni verrà aggiornato regolarmente.

Ogni anno a seguito del rinnovo dell'iscrizione verrà inviato un bollino da apporre sul retro della tessera.

Ricordatevi di presentare sempre alle casse la vostra *card* AIPI prima di ogni pagamento.



Sig./Sig.ra

La presente tessera è strettamente personale e dà diritto alle agevolazioni previste dalle convenzioni AIPI Onlus per i propri Soci

Informazioni per i pazienti in cura al S. Orsola

Come raggiungere il vostro Centro di Eccellenza

Per agevolarvi nei vostri viaggi verso Bologna, riportiamo qui di seguito alcune indicazioni e consigli. Ci scusiamo con quelli ai quali queste informazioni non interessano.

In aereo: navetta BLQ che va in stazione ferroviaria in circa 20 minuti. Attiva dalle 6 alle 23.40. Da qui prendere il bus 36 direzione Ospedale S. Orsola.

In auto: uscita tangenziale n. 4bis. Oppure uscire a Bologna Borgo Panigale, Bologna Arcoveggio o Bologna S. Lazzaro. Evitate di passare all'interno dei Viali di Circonvallazione dove sono disseminate un'infinità di telecamere che riprendono il traffico autorizzato e non.

In treno: dalla Stazione Centrale prendere il bus 36 o 25. A bordo è possibile fare il biglietto di 1 Euro che ha validità un'ora. In circa 15 minuti arrivate all'Ospedale, scendete alla fermata del Pronto Soccorso Generale.

Parcheggio zona Ospedale S. Orsola

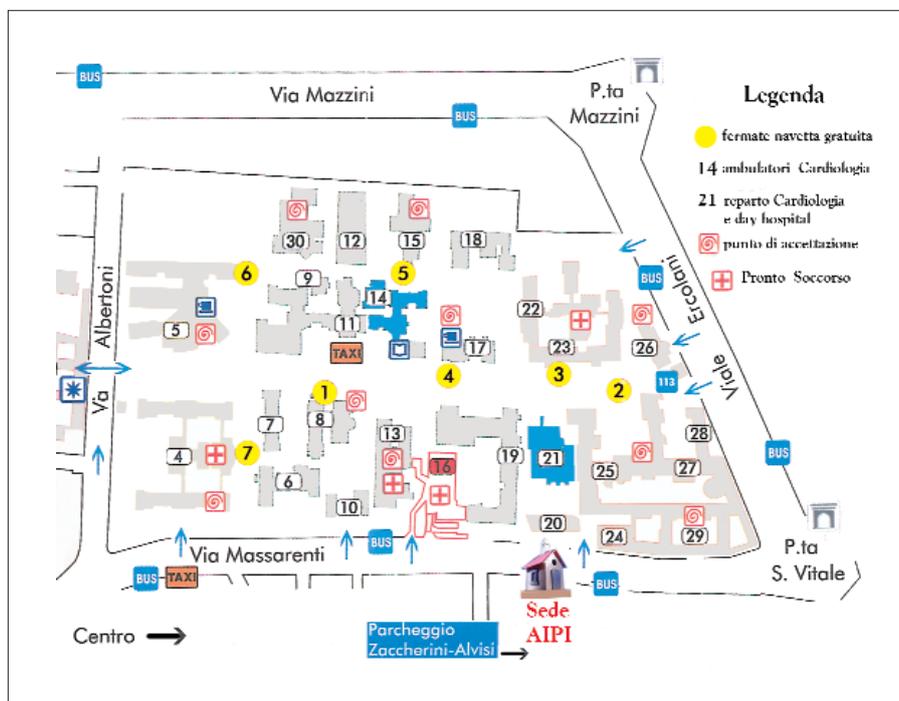
Ricordiamo che per i pazienti in possesso di contrassegno "handicap" alla sbarra di ingresso viene rilasciato un primo permesso valido per due ore. Se pensate che questa sosta non sia sufficiente per i vostri controlli, potete andare subito al Padiglione 17, 1° piano, Ufficio Viabilità (sopra al bar) e chiedere un altro permesso aggiuntivo di 5 ore che andrà esposto sul parabrezza. Se lo Sportello Viabilità fosse chiuso (apertura dal lunedì al venerdì: 8.30-12.30; mercoledì: 8.30-12.30/13.30-15.30 - tel. 051/6364213 - fax 051/6364214) e non fosse quindi possibile richiedere l'estensione, ricordate che c'è una tolleranza dopo lo scadere delle prime due ore di circa 45 minuti. Attenzione: se non esponete il contrassegno "handicap" non vi sarà tolleranza e dopo due ore l'auto verrà rimossa dal carro attrezzi.

Comunque ricordiamo che i pazienti dializzati, i trapiantati

non deambulanti e altri pazienti non deambulanti, possono fare richiesta di permesso di sosta presentando la domanda scritta del medico di base o della ASL. Questa domanda va portata all'Ufficio Viabilità che vi rilascerà il ticket da inserire nella colonnina apposita presso il punto di accesso di V.le Ercolani. Una volta ritirato il permesso di sosta di due ore dalla colonnina, dovrete esporlo visibilmente all'interno dell'auto. Per una eventuale

estensione di ulteriori 5 ore vale il discorso fatto sopra.

Per i pazienti che non hanno il contrassegno "handicap", e che non rientrano nelle categorie elencate sopra, abbiamo ora (grazie ad una convenzione stipulata dall'AIPI) la possibilità di parcheggiare a tariffe veramente agevolate presso il parcheggio Autosystem, in Via Zaccherini Alvisi 12, a circa 100 metri dal cancello principale dell'Ospedale (Via



Massarenti). Per poterne usufruire è necessario compilare con il vostro nome la tesserina AIPI che vi consigliamo di tenere sempre con voi. Le tariffe del parcheggio sono le seguenti:

- Euro 0,80 all'ora
- Euro 7,00 al giorno
- Euro 20,00 alla settimana
- Euro 50,00 al mese

Vi è inoltre la possibilità di usare una navetta gratuita che passa dal parcheggio Autosystem ogni cinque/dieci minuti con inizio alle ore 6.30 fino alle ore 14.30 ed effettua diverse fermate all'interno dell'Ospedale.

Per ulteriori informazioni:

Vi invitiamo a visitare il sito dell'Azienda Ospedaliera di Bologna www.aosp.bo.it che contiene utilissime informazioni per i pazienti e loro familiari sui servizi ospedalieri e il soggiorno a Bologna (alla sezione "Per il cittadino", in alto a sinistra sulla *home page*).

Indirizzi utili

ALBERGHI

Hotel Blumen (distanza S. Orsola 400 mt.)

Via Giuseppe Mazzini, 45 - 40137 Bologna

Tel. 051.344673

Camera singola con bagno e colazione euro 80,00

Camera doppia euro 115,00

Albergo Giardinetto (distanza S. Orsola 350 mt.)

Via Massarenti, 76 - 40138 Bologna

Tel. 051.342793

Camera singola con bagno e colazione euro 65,00

Camera doppia euro 88,00

Albergo S. Vitale (distanza S. Orsola 870 mt.)

Via S. Vitale, 94 - 40125 Bologna

Tel. 051.225966

Camera singola con bagno esclusa colazione euro 52,00

Camera doppia euro 74,00

Hotel Bologna (distanza S. Orsola 270 mt.)

Via Massarenti, 98 - 40138 Bologna

Tel. 051.307113

Camera singola con bagno e colazione euro 45/55,00

Camera doppia euro 59/69,00

Informazioni Alberghiere:

Agenzia Turistica Comune di Bologna

Tel. 051.239660

PENSIONI E CASE DI ACCOGLIENZA

Pensione S. Orsola (distanza S. Orsola 420 mt.)

Via Palmieri, 25 - 70125 Bologna

Tel. 051.302997

Camera singola con bagno esclusa colazione euro 49,00

Camera doppia euro 69,00

Case Altomonte (distanza S. Orsola 100 mt.)

Via Massarenti, 20

Via Massarenti, 44 - 40138 Bologna

Tel. 347.9656430

Camera singola con bagno e uso cucina euro 35,00

Camera doppia euro 50,00

Camera tripla euro 60,00

Casa S. Francesco e Santa Clelia

(distanza S. Orsola: 600 mt.)

Via Mazzini, 65 - 40138 Bologna

Tel. 051.390398

Posti letto in camere comuni, uso cucina euro 10,00

per più notti euro 8,00

Parrocchia S. Vincenzo De Paoli (distanza S. Orsola 4 km)

Via Ristori, 1 - 40127 Bologna

Tel. 051.503212

Camere con bagno, uso cucina e soggiorno euro 10,00

Parrocchia S. Silverio (distanza S. Orsola 1,5 km)

Via Murri, 173 - 40137 Bologna

Tel. 051.440051 matt. e 051.440168 pom.

Camere con uso cucina euro 15,00

per più notti euro 13,00

Padri Dehoniani (distanza S. Orsola 700 mt.)

Via Scipione dal Ferro, 4 - 40138 Bologna

Tel. 051.345834

Camere con bagno euro 25,00

per più notti euro 15,00

Casa Don Orione (distanza S. Orsola 3,8 km.)

Via Bainsizza, 18 - 40133 Bologna

Tel. 051.6145224

Camera con bagno e uso cucina euro 20,00

Sig. Angelo Giardini (distanza S. Orsola 1,9 km)

Via Morgagni, 13 - 40122 Bologna

Tel. 051.6332283

Camera a due letti offerta libera

Sig. Mazzini (distanza S. Orsola 600 mt.)

Via Paolo Fabbri, 105 - 40138 Bologna

Tel. 339.2854908

Solo appartamento mensile euro 300,00

Centro per minori e parenti

Camere adulti euro 10,00 - bambini gratuiti

Tel. 051.302994

L'USL assegna in caso di handicap: Casa S. Chiara

Appartamenti, Centri diurni, Case per ferie.

Tel. 051.236226 Sig.ra Aldina Balboni o Sig.ra Silvia Capucci

Vi consigliamo sempre di prenotare al più presto e comunque appena siete a conoscenza della data del prossimo controllo. I prezzi sono aggiornati al febbraio 2008.

👉 Nuova volontaria AIPI!

Siamo molto lieti di dare il benvenuto a Luisa Bedeschi, una nuova volontaria AIPI. Da qualche tempo Luisa affianca Marzia Predieri in ambulatorio IP (il lunedì pomeriggio) e in reparto di Cardiologia (il mercoledì mattina) per dare informazioni e assistenza ai soci. Luisa vive in campagna vicino a Bologna e ha due figli grandi. Grazie alla lunga esperienza professionale in ambito internazionale e alla conoscenza delle lingue potrà rappresentare l'AIPI anche in occasione di incontri dell'Associazione Europea per l'IP o a congressi internazionali. Grazie di cuore e buon lavoro!

👉 Volontari AIPI al S. Orsola (Bologna)

Vi segnaliamo che Marzia Predieri sarà assente dal 18/11 all'11/12. Luisa Bedeschi sostituirà Marzia in reparto, pad. 21, il 19 e 26/11, 3 e 10/12. La presenza in ambulatorio pad. 14 non sarà garantita il 24/11 e l'1/12.

👉 Assistenza psicologica ai pazienti



Vi ricordiamo che da quest'anno l'AIPI ha predisposto un servizio di assistenza psicologica gratuita per i pazienti. Il Dr Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, è a disposizione dei nostri soci:

- il terzo lunedì del mese dalle 11.00 alle 13.00, presso la sede AIPI in Via Massarenti

54 a Bologna;

- in altra data, su appuntamento, sempre presso la sede AIPI a Bologna;

Per chi fosse impossibilitato a recarsi a Bologna, il Dr Larosa è disponibile per colloqui telefonici.

Vi preghiamo di prenotare telefonando a: 348.4023432 (Pisana Ferrari) o 347.7617728 (Marzia Predieri).

👉 Benessere psicofisico dei pazienti

Vi ricordiamo che potete richiedere gratuitamente i DVD, CD e opuscoli realizzati dall'AIPI:

- DVD di yoga;
- CD di rilassamento guidato;
- nuovo opuscolo con esercizi di fisioterapia

Telefonate al: 348.4023432 (Pisana Ferrari) o 347.7617728 (Marzia Predieri)

👉 Occhialini per ossigenoterapia

Nel numero scorso di AIPInews (pagina 9) è stato pubblicato un breve articolo sull'utilizzo di un particolare tipo di occhialini per l'ossigenoterapia. Alcuni lettori che hanno chiamato il

numero verde indicato ci hanno segnalato di avere avuto delle difficoltà. A seguito di accertamenti abbiamo appurato che vi sono problemi con il modello pubblicizzato (sono rimaste poche paia di occhialini), ma pare che siano in arrivo nuovi modelli. Non mancheremo di tenervi informati.

👉 Wireless in Ospedale!

Sappiamo tutti che le giornate in ospedale durante un ricovero non passano mai... Una paziente ci segnala che in Cardiologia al S. Orsola (Padiglione 21, 4° piano), è possibile, dietro richiesta avere il collegamento wireless per il computer.

👉 Volontari cercati per ufficio AIPI...



Ci permettiamo di ricordarvi che cerchiamo un volontario per lavori vari di segreteria e/o per altre attività dell'Associazione; bastano anche poche ore al mese, ogni iniziativa sarà apprezzata! Contattateci al 348.4023432 (Pisana Ferrari) o 347.7617728 (Marzia Predieri).

👉 Raccontateci la vostra storia!

Oltre quaranta biografie di pazienti sono state pubblicate in AIPInews dal 2003 ad oggi. Queste storie possono contribuire a fare uscire dall'isolamento in cui spesso si trova chi è affetto da una malattia rara e possono rappresentare una utilissima fonte di informazioni su terapie, centri medici e gestione della malattia nella vita di tutti i giorni. Vi chiediamo di aiutarci e raccontare la vostra storia, dettagliando il percorso medico e personale. Se non ve la sentite di scrivere, potete dettarcela per telefono. Mandateci un segnale e vi contatteremo noi (348.4023432 - Pisana Ferrari o 347.7617728 - Marzia Predieri). Grazie per tutto il vostro sostegno e ricordatevi: **la malattia è rara, voi siete rari, voi siete molto preziosi.**

👉 Decreto malattie rare

Siamo ancora in attesa dell'approvazione definitiva e pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale del D.P.C.M. del 21.3.08 sulle malattie rare e relativo aggiornamento della lista delle malattie rare esenti dal ticket. Ricordiamo che l'Ipertensione Polmonare Arteriosa Idiopatica è compresa nell'art. 7 del suindicato Decreto al punto Malattie del Sistema Circolatorio ed è indicata con il codice RG0120. Per maggiori informazioni, rivolgersi al n. verde dell'ISS **800 896 949** o al Ministero della Salute - Malattie Rare tel. **06-5994 2250**. Aspettiamo fiduciosi e vi terremo informati.

Domande e risposte!

Stiamo raccogliendo da tutti i pazienti IP un elenco di domande più o meno ricorrenti, dalle più banali alle più importanti, da sottoporre ai medici dell'equipe del Prof Galiè. Vi invitiamo a segnalarci quelle curiosità, dubbi, incertezze o sensazioni che avete riguardo la vostra vita con l'IP. Chiederemo ai medici la risposta e la pubblicheremo in forma anonima. Sicuramente ognuno di voi ha modo di collegarsi a internet o personalmente o tramite un figlio, nipote, figlio di amici o conoscenti. Ci sembra un'iniziativa utilissima che permette di diffondere a 360° una miriade di informazioni.

Scrivete a Pisana Ferrari (pisana.ferrari@alice.it) o a Marzia Predieri (marzia.predieri@yahoo.it). Vi aspettiamo!

Non dimenticate il nostro sito www.aipiitalia.org

Fondo di solidarietà AIPI 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 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.

Rimborsi spese per viaggi per visite mediche

Sappiamo che alcune Regioni e alcuni Comuni rimborsano le spese sostenute per venire ai controlli specialistici periodici a Bologna. Pazienti provenienti da Trento, Bari, Reggio Calabria e Catania sono riusciti a ottenere rimborsi o dalle ASL, o dal Comune o dalla Regione. Queste persone sono disponibili a descrivere l'iter percorso. Per altri Comuni e Regioni aspettiamo notizie da tutti voi.

Noi ci impegnamo ad aggiornare la lista delle Regioni o dei Comuni a ogni uscita trimestrale del notiziario. Invitiamo quindi caldamente tutti i soci/pazienti a informarsi presso i loro Comuni o loro ASL di residenza quale è la procedura da seguire per ottenere questi rimborsi e comunicarcelo. Questo è un aiuto veramente enorme che potete dare a pazienti come voi e più bisognosi di voi. Contattateci telefonicamente o mandate una mail: ve lo chiediamo col cuore e contiamo sul vostro senso di solidarietà e collaborazione.

Grazie da parte di tutti coloro che aspettano una vostra risposta. Voi stessi potreste avere bisogno e pensiamo che vi farebbe piacere che altri vi indicassero la strada da seguire!

Consiglio direttivo AIPI 2009

Il Consiglio direttivo AIPI è convocato per domenica 18 gennaio alle ore 11.30 presso la nostra sede in Via Massarenti 54. Tra i vari punti all'ordine del giorno vi sono la relazione sull'anno 2008, il bilancio consuntivo 2008 e previsione di spesa per il 2009, iniziative future dell'AIPI.

Dopo la riunione è previsto un pranzo. Seguirà convocazione con tutti i dettagli.

Nuovo Statuto AIPI

Come già anticipato nel corso dell'Assemblea dei Soci in marzo, stiamo lavorando al nuovo statuto da sottoporre ai soci per la loro approvazione durante l'Assemblea del 2009 (vedi sotto). Il nuovo statuto ha una serie di vantaggi rispetto all'attuale; tutti i dettagli vi saranno comunicati nel prossimo notiziario *AIPInews*. Vi aspettiamo numerosi all'Assemblea 2009, infatti per la modifica dello statuto è previsto un *quorum* costituito dalla maggioranza dei soci. Grazie anticipatamente!

Assemblea dei Soci 2009!

La data e il luogo sono già stati fissati: domenica 29 marzo 2009 presso l'Hotel Golden Tulip di Bologna (a cinque minuti dal S. Orsola, con parcheggio annesso). Abbiamo l'onore di potere contare sulla partecipazione di relatori prestigiosi come la D.ssa Domenica Taruscio del Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il Dr Adelmo Mattioli, Responsabile Patronato INCA-CGIL per l'Emilia Romagna, il Prof. Nazzareno Galiè del Centro per l'IP del S.Orsola. Saranno trattati molti temi di interesse per i nostri pazienti tra cui le ultime novità in materia di politica sanitaria per le malattie rare in Italia e all'estero, aggiornamenti in campo scientifico e farmacologico e su invalidità, handicap e diritto al lavoro. Alla fine dei lavori vi sarà un buffet e la consueta estrazione dei premi tra cui un bellissimo viaggio. L'Assemblea si terrà di domenica per consentire ai soci di potere fare i loro controlli lunedì in ambulatori al S. Orsola. Prenotatevi in tempo, vi aspettiamo numerosi!

Grazie di cuore a...

Ringraziamo vivissimamente quanti di voi ci ricordano con contributi a favore dell'Associazione. Vi assicuriamo che tutto serve a continuare l'opera di informazione, di aiuto e assistenza già intrapresa a favore dei Soci AIPI. Seminate e raccogliete i frutti! Grazie veramente di cuore.

Prossimo notiziario AIPInews

Il prossimo notiziario AIPI uscirà a dicembre. Le notizie più importanti a livello scientifico riguardano il Convegno sull'IP che si terrà a Bologna il 22 novembre pv e la recente approvazione dell'ambrisentan/Volibris da parte dell'EMEA. Parleremo anche di alcune iniziative di sensibilizzazione sulla donazione di organi, di problemi relativi alla vita quotidiana con una malattia cronica, di consigli per i viaggi ecc. Molte anche le nuove iniziative AIPI. Abbiamo ancora alcune pagine "libere" e attendiamo i vostri contributi da inviare come sempre a: Redazione *AIPInews*, Via Lazzaretto 16, 20124 Milano. Grazie di cuore e a presto.

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 ad 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: **Richiedete gratuitamente al 348.4023432:**



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



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



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



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



Redazione **AIPInews**: Studio Graphillus
Giacinta Notarbartolo di Sciarà 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 AIPInews

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

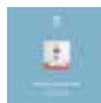
Informazioni su AIPI e attività dell'Associazione



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 con logo AIPI

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. Vi ricordiamo che i versamenti sono detraibili nella dichiarazione dei redditi e che 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 IBSPT2B.**

Ricordatevi che potete donare il 5 per mille all'AIPI: CF 91210830377. Indicate il CF e non il nome dell'Associazione nella denuncia dei redditi.

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** e 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.