

Buone feste da AIPI!

- Bilancio di un anno ricco di novità, *pag. 3*

Novità 2008

- L'ipertensione Polmonare d'ora in poi si inizierà a curare prima, *pag. 4*
- Ambrisentan/Volibris approvato dall'EMA, *pag. 5*

Notizie dall'Italia

- Giornata di Studi sull'ipertensione Polmonare, Università di Bologna, *pag. 6*

Notizie dall'estero

- Sull'Everest per studiare l'ipertensione Polmonare, *pag. 11*
- Notizie dalle altre associazioni, *pag. 11*

Parliamo di...

- Malattia cronica e depressione, *pag. 12*
- Trapianto e donazione di organi, *pag. 13*

Consigli

- Influenza: iniziata la campagna di vaccinazioni, *pag. 14*
- È arrivato l'inverno, attenzione alle stufe, *pag. 14*



- Lo sapevate che..., *pag. 15*
- Siete già degli... ex fumatori? *pag. 15*

Spazio dedicato ai Soci

- Le candele dell'Avvento, *pag. 16*
- L'angolo delle ricette, *pag. 16*
- L'oroscopo della Magonzola, *pag. 17*
- Il sorriso della speranza, *pag. 18*
- Solo per donne fenomenali, *pag. 18*
- Consigli di lettura, *pag. 19*
- Una lieta ricorrenza..., *pag. 19*
- L'Arengo del Viaggiatore, *pag. 19*
- Viaggio a Buenos Aires, *pag. 20*

Parlano i soci AIPI

- Tullia Pontarolo, *pag. 22*
- Mario Tormen, *pag. 23*

Attività AIPI e varie

- Assemblea dei Soci 2009, *pag. 24*
- Le agevolazioni per i soci AIPI, *pag. 24*
- Inviateci la vostra storia IP, *pag. 25*

Notizie flash, *pag. 26*

EDITORIALE

AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPI news con una breve carrellata delle principali novità di quest'anno in materia di Ipertensione Polmonare. Sono tante e molto positive per i nostri malati: un nuovo farmaco immesso sul mercato italiano (sitaxentan/Thelein), un nuovo farmaco approvato dall'EMA (ambrisentan/Volibris), nuove modalità di utilizzo di farmaci già in commercio (bosentan/Traacleer per la classe funzionale II, ovvero pazienti con sintomi lievi), studi clinici completati (tadalafil) e in corso e altre notizie ancora. Il primo articolo riguarda una recente evoluzione nella strategia terapeutica per l'Ipertensione Polmonare. Infatti, d'ora in poi, l'Ipertensione Polmonare si comincerà a trattare prima, quando ancora i sintomi sono lievi. È stato infatti dimostrato che il trattamento precoce dell'Ipertensione Polmonare può migliorare la circolazione del sangue e rallentare l'evoluzione della malattia. Successivamente pubblichiamo, come già fatto in passato per altri farmaci, una breve scheda tecnica sull'ambrisentan/Volibris, approvato dall'EMA per la classe funzionale II (vedi sopra) e III (pazienti con sintomi marcati).

Cinque pagine sono invece dedicate al resoconto della Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare organizzata dall'Università di Bologna il 22 novembre scorso. A questo importante appuntamento scientifico (alla sua seconda edizione) hanno preso parte come relatori i massimi esperti italiani in materia e alcuni illustri ospiti stranieri.

Tra le notizie dall'estero parliamo di una interessante iniziativa di un gruppo di ricercatori belgi: nel corso di una spedizione sull'Everest sono stati studiati gli effetti di farmaci per l'Ipertensione Polmonare su volontari con ipossemia indotta da altitudine. Segue un breve articolo su recenti iniziative di altre associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare nel mondo.

Nella rubrica "Parliamo di..." la lettera di una socia offre lo spunto per una riflessione sul tema della malattia cronica e depressione. Segue un breve articolo su una recente campagna del Ministero della Salute di sensibilizzazione sul trapianto e donazione di organi. La rubrica "Consigli" contiene informazioni sulla campagna vaccinazioni, avvertimenti contro i rischi di intossicazione da monossido di carbonio ecc. Ritorniamo anche sul tema del fumo...

Le pagine dedicate ai Soci sono anche questa volta ricche di contenuti: oltre al consueto angolo delle ricette e oroscopo della Magonzola (scusate l'interruzione estiva...), sono tanti i contributi inviati dai soci. Maria Cristina Gandola ci racconta come nasce la tradizione delle candele dell'Avvento, Leonardo Radicchi della sua passione per l'equitazione, Marzia Predieri del suo recente viaggio in Argentina, terra di tango...! Simona Carbone "inaugura" una nuova e interessante rubrica di consigli per la lettura. Due biografie completano la parte dedicata ai Soci: Tullia Pontarolo (Citadella, PD), e Mario Tormen (Belluno).

Nella sezione relativa alle attività AIPI troverete qualche informazione sull'Assemblea dei Soci 2009 che si terrà, come già anticipato, domenica 29 marzo pv presso il Golden Tulip Aemilia Hotel di Bologna. In un breve articolo invitiamo i nostri soci a inviarci le loro biografie da pubblicare. Riproponiamo inoltre una lista completa delle agevolazioni AIPI per i soci.

Tra le "Notizie Flash" troverete informazioni su: assistenza AIPI in reparto e ambulatorio, supporto psicologico per i pazienti, rimborso spese per viaggi, consiglio direttivo AIPI, ecc.

Prima di chiudere questo editoriale vorremmo ricordare la cara amica e preziosa collaboratrice Marina Navacchi che ci ha lasciato di recente. Marina è stata una "pioniera" di AIPInews di cui ha curato la grafica nei primi anni ed era una presenza costante e affettuosa sul nostro forum su internet. Ha affrontato la sua lunga malattia e tutti i disagi con grande coraggio e serenità d'animo. Grazie Marina per tutto, non ti dimenticheremo mai.

Ricordiamo che il prossimo numero di AIPInews uscirà ai primi di aprile, subito dopo l'Assemblea dei Soci. Un affettuoso saluto a tutti e Buone Feste!

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)

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)

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

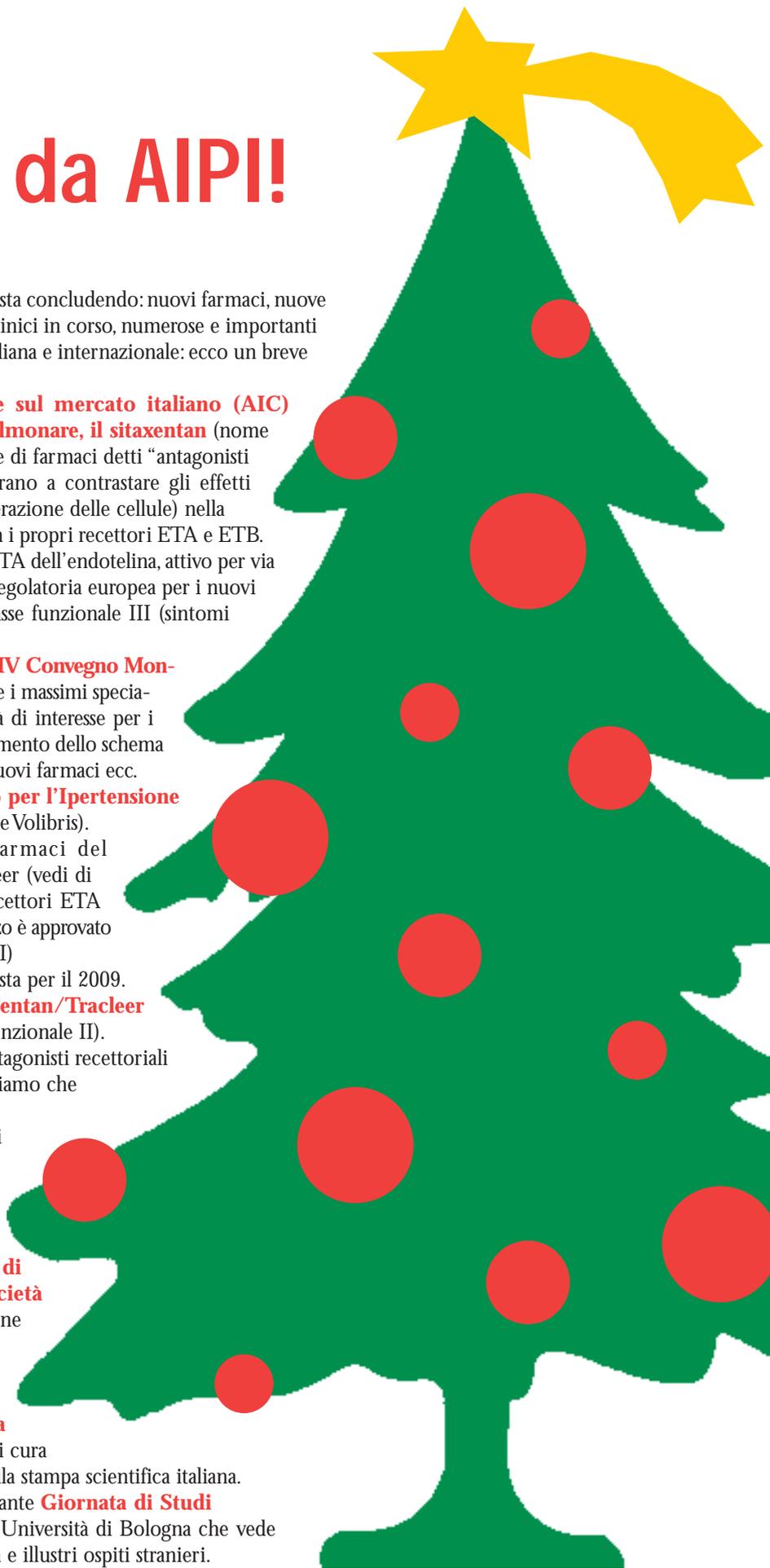
Sito web: www.aiipiitalia.org

Gli articoli firmati esprimono
esclusivamente le opinioni
degli Autori

Buone feste da AIPI!

Molte le novità positive di questo anno 2008 che si sta concludendo: nuovi farmaci, nuove indicazioni per farmaci già approvati, nuovi studi clinici in corso, numerose e importanti occasioni di incontro per la comunità scientifica italiana e internazionale: ecco un breve riepilogo delle principali novità:

- In **gennaio** viene **autorizzata l'immissione sul mercato italiano (AIC) di un nuovo farmaco per l'Ipertensione Polmonare, il sitaxentan** (nome commerciale Thelin). Thelin appartiene alla classe di farmaci detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina"; questi farmaci mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina (vasocostrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori ETA e ETB. Thelin è un antagonista "selettivo" dei recettori ETA dell'endotelina, attivo per via orale. Era stato approvato dall'EMA, l'autorità regolatoria europea per i nuovi farmaci nel 2006 per l'utilizzo in pazienti in classe funzionale III (sintomi moderati).
- In **febbraio** 2008 si tiene a Dana Point, California, il **IV Convegno Mondiale sull'Ipertensione Polmonare** che riunisce i massimi specialisti mondiali di questa patologia. Molte le novità di interesse per i pazienti: la revisione delle Linee Guida, l'aggiornamento dello schema terapeutico, i risultati di studi clinici in corso su nuovi farmaci ecc.
- In **aprile** l'EMA autorizza un **nuovo farmaco per l'Ipertensione Polmonare, l'ambrisentan** (nome commerciale Volibris). Volibris appartiene alla stessa classe di farmaci del sitaxentan/Thelin (vedi sopra) e bosentan/Tracleer (vedi di seguito). Volibris è antagonista "selettivo" dei recettori ETA dell'endotelina ed è attivo per via orale. Il suo utilizzo è approvato per pazienti con sintomi lievi (classe funzionale II) e III. L'immissione al commercio in Italia è prevista per il 2009.
- In **maggio** l'EMA approva **l'utilizzo del bosentan/Tracleer anche in pazienti con sintomi lievi** (classe funzionale II). Tracleer appartiene anch'esso alla classe degli "antagonisti recettoriali dell'endotelina", è un antagonista duplice; ricordiamo che precedentemente era stato approvato dall'EMA per pazienti in classe funzionale III e per pazienti con Ipertensione Arteriosa Polmonare dovuta a cardiopatie congenite (Sindrome di Eisenmenger).
- Tra la fine di **agosto e settembre** hanno luogo il **Convegno Annuale della Società Europea di Medicina Respiratoria** (Berlino) e della **Società Europea di Cardiologia** (Monaco) dove viene dato ampio risalto all'Ipertensione Polmonare in centinaia di simposi, dibattiti, presentazioni di casi clinici, *poster session* e riunioni di esperti.
- Ai primi di **novembre** una **conferenza stampa** a Milano illustra le principali novità in materia di cura dell'Ipertensione Polmonare ai rappresentanti della stampa scientifica italiana.
- A fine **novembre** si tiene a Bologna una importante **Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare** organizzata dall'Università di Bologna che vede come relatori i massimi esperti italiani in materia e illustri ospiti stranieri.



D'ora in poi l'Ipertensione Arteriosa Polmonare si inizierà a curare prima

D'ora in poi l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) si inizierà a trattare sin dalla comparsa dei primi sintomi.

Nel 2007 i risultati dello studio clinico EARLY avevano dimostrato che il trattamento precoce dell'IAP può migliorare la circolazione del sangue e rallentare l'evoluzione della malattia (vedi AIPInews n. 17 e n. 18/2007).

In febbraio del 2008, i massimi specialisti a livello internazionale di questa malattia, riuniti a Dana Point, USA, hanno ritenuto di modificare in questo senso lo schema di trattamento dei pazienti (algoritmo terapeutico) (nota 1).

Ora anche l'EMEA (autorità regolatoria europea per i nuovi farmaci) ha riconosciuto l'importanza di questo nuovo sviluppo nell'approccio terapeutico dell'IAP: ha infatti esteso l'utilizzo del bosentan/Tracleer anche per i pazienti in classe funzionale II (con pochi sintomi) e ha approvato un nuovo farmaco per l'IAP, l'ambrisentan/Volibris, sia per la classe funzionale II che III (sintomi moderati) (nota 2).

Ricordiamo che fino ad ora la terapia con tutte e tre le classi di farmaci specifici per l'IAP (prostanoidi, antagonisti recettoriali dell'endotelina ET-1 e inibitori della PDE 5) (nota 3) era approvata solo in pazienti in classe funzionale III.

Si tratta di una novità molto importante per i nostri malati.

Lo studio clinico EARLY, condotto nel 2007 è stato pubblicato nel mese di luglio del 2008 sulla prestigiosa rivista *The Lancet*. Si tratta di uno studio multicentrico coordinato dal Prof. N. Galiè, responsabile del Centro per l'IAP presso l'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna. È il primo ed unico studio randomizzato e con gruppo di controllo placebo (nota 4) condotto esclusivamente sulla popolazione di pazienti con sintomi lievi.

Questo lavoro, in particolare, ha dimostrato il rallentamento nell'aggravamento della malattia dei pazienti trattati con una terapia

farmacologica a base di bosentan/Tracleer. Grazie a questo trattamento, poi, la quasi totalità dei pazienti sono rimasti stabili (solo il 3,4% è peggiorato contro il 13,2% di quelli cui è stato somministrato il placebo).

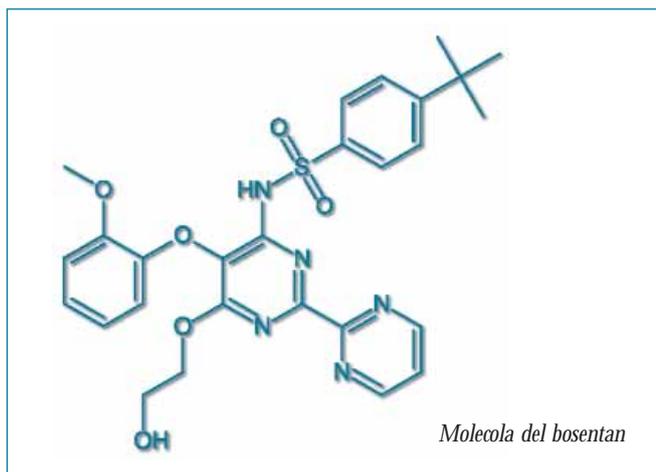
Lo studio clinico, della durata di 6 mesi, ha coinvolto 185 pazienti: 93 sono stati sottoposti alla terapia a base di bosentan/Tracleer, 92 con placebo. Obiettivo primario era quello di esaminare l'effetto del farmaco in modo specifico su quella determinata classe di pazienti (classe II) e, quindi, analizzare più a fondo gli stadi iniziali della malattia.

Lo studio EARLY dimostra che, senza trattamento, anche i pazienti con IAP e sintomi lievi possono peggiorare in un breve periodo di tempo. Al contrario, il trattamento farmacologico ritarda significativamente la progressione della malattia mentre migliorano i parametri emodinamici, relativi alla circolazione polmonare.

Pisana Ferrari

Note

1. L'algoritmo terapeutico si può definire come una schematizzazione delle opzioni terapeutiche a seconda del livello di compromissione del paziente (classe funzionale, vedi sotto). In Europa ci si riferisce a quello elaborato al Convegno Mondiale sull'IP di Venezia del 2003 e successivamente ripreso dalle Linee Guida sull'IAP della Società Europea di Cardiologia. L'algoritmo terapeutico definisce un "percorso" per il singolo paziente, dalla diagnosi alla scelta della terapia medica o chirurgica più appropriata.
2. La classe funzionale misura il grado di limitazione funzionale dei pazienti e viene valutata in base ai sintomi. Per convenzione internazionale si usano i parametri standardizzati della *New York Heart Association* (NYHA) che distinguono quattro classi di pazienti:
 - **Classe funzionale I:** i pazienti sono privi di sintomi;
 - **Classe funzionale II:** presentano sintomi per sforzi fisici abituali;
 - **Classe funzionale III:** hanno sintomi anche per sforzi lievi inferiori agli abituali;
 - **Classe funzionale IV:** hanno sintomi anche a riposo.
3. Prostanoidi: treprostinil/Remodulin, epoprostenolo/Flolan, iloprost/Ventavis, beraprost; Antagonisti recettoriali dell'endotelina ET-1: bosentan/Tracleer, sitaxentan/Thelin, ambrisentan/Volibris; Inibitori della PDE 5: sildenafil/Revatio, tadalafil.
4. Negli studi clinici "randomizzati e controllati" (detti "RCT") i volontari vengono suddivisi in due gruppi, di cui uno è detto gruppo di controllo (si parla infatti di studio controllato). L'assegnazione dei volontari ai due gruppi è casuale o randomizzata (dall'inglese *random* che significa casuale). Al gruppo di controllo viene somministrata una sostanza inattiva, il placebo, mentre all'altro gruppo viene somministrato il farmaco oggetto dello studio. La presenza del gruppo di controllo è giustificata dalla necessità di accertarsi che l'eventuale beneficio del farmaco non sia solo dovuto a un effetto psicologico (effetto placebo).



Ambrisentan/Volibris approvato dall'EMA

Un nuovo farmaco va ad arricchire l'attuale "armamentario terapeutico" nel trattamento per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP): in aprile 2008 l'EMA (autorità regolatoria europea per i nuovi farmaci) ha autorizzato l'immissione in commercio in Europa dell'ambrisentan con il nome commerciale "Volibris".

Volibris è stato approvato per la somministrazione a pazienti in classe funzionale II e III (ovvero con limitazione lieve o moderata dell'attività fisica, vedi nota 2 pag. 4). Dovrebbe essere disponibile su mercato italiano nella prima metà del 2009.

L'efficacia di Volibris è stata oggetto di due studi principali su un totale di 394 pazienti con IAP, per la maggior parte di classe funzionale II o III.

Gli studi hanno confrontato le varie dosi di Volibris (2.5, 5 e 10 mg) con un placebo (trattamento inattivo). Il parametro principale dell'efficacia era costituito dalla variazione della distanza percorribile dai pazienti in sei minuti dopo 12 settimane di trattamento. Volibris è risultato più efficace del placebo nel migliorare la capacità di esercizio nei pazienti con malattia di classe funzionale II o III.

Volibris è un prodotto per via orale che appartiene alla classe dei farmaci cosiddetti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" (ET-1), di cui fanno parte anche il bosentan/Tracleer e il sitaxentan/Thelin.

All'interno delle singole classi dei farmaci specifici la presenza di varie alternative è molto importante al fine di individuare la terapia più adatta per il singolo paziente.

Gli antagonisti recettoriali dell'ET-1 mirano a ostacolare gli effetti sfavorevoli della stessa sulla circolazione polmonare agendo sui "recettori" che sono come degli "interruttori" che tale sostanza è in grado di attivare per esplicare i suoi effetti sui vasi polmonari.

L'ET-1 è prodotta principalmente dalle cellule endoteliali vascolari e determina un potente effetto di vasocostrizione e proliferazione delle cellule muscolari lisce vascolari.

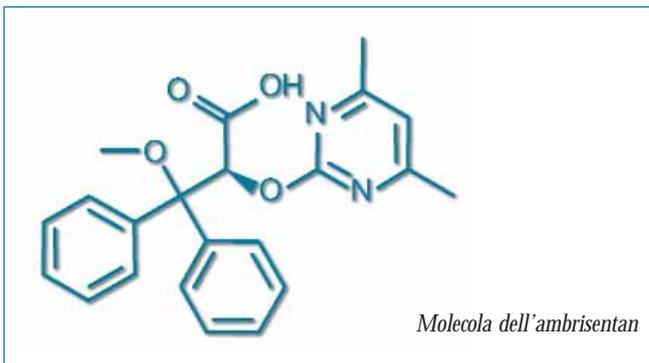
Nei pazienti affetti da IAP sono stati documentati elevati livelli plasmatici di ET-1, sia perchè vi è un aumento di produzione endoteliale sia perchè risulta inibita la sua eliminazione che avviene prevalentemente a livello polmonare (*clearance*).

L'azione biologica dell'ET-1 è mediata da due sottotipi di recettori, ETA ed ETB:

- i recettori ETA sono espressi sulle cellule muscolari della parete dei vasi polmonari, mediano una potente azione di vasocostrizione e favoriscono la proliferazione cellulare;
- i recettori ETB sono espressi prevalentemente sulla superficie endoteliale dei vasi e mediano un effetto di vasodilatazione attraverso la produzione di NO (ossido nitrico) e di prostaciclina; stimolano inoltre la *clearance* polmonare dell'ET-1 circolante, favorendone l'eliminazione dal circolo. In realtà gli ETB non determinano esclusivamente effetti "protettivi": infatti, i recettori ETB sono presenti anche sulle cellule muscolari della parete dei vasi dove determinano gli stessi effetti degli ETA: vasocostrizione e proliferazione cellulare.

Vediamo brevemente le differenze tra i tre farmaci della famiglia degli ERA:

- il bosentan/Tracleer è un antagonista duplice dei recettori dell'ET-1, cioè blocca sia i recettori ETA che gli ETB;
- il sitaxentan/Thelin è un antagonista selettivo dei recettori ETA dell'ET-1 e blocca solo gli effetti dei recettori ETA;
- anche l'ambrisentan/Volibris è un antagonista selettivo dei recettori ETA dell'ET-1.



Dal punto di vista dell'efficacia i tre prodotti attualmente disponibili, appaiono sovrapponibili e le principali differenze tra antagonisti selettivi e non selettivi dei recettori dell'ET-1 che possono essere significative per i pazienti sono:

- il bosentan/Tracleer viene somministrato due volte al giorno;
- sitaxentan/Thelin e ambrisentan/Volibris vengono somministrati una volta al giorno;
- sitaxentan/Thelin interferisce con il metabolismo dell'anticoagulante orale warfarin/Coumadin (è necessario ridurre la dose fino all'80% per evitare un eccesso di coagulazione);
- l'incidenza dell'aumento degli enzimi epatici (transaminasi) è dell'8-10% nel caso del bosentan/Tracleer per le dosi approvate, del 3-5% per sitaxentan/Thelin e meno del 3% per ambrisentan/Volibris.

Per tutti gli antagonisti recettoriali dell'ET-1 rimane comunque l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio delle transaminasi per identificare precocemente eventuali elevazioni e prendere i provvedimenti del caso. L'identificazione precoce consente infatti di ridurre tempestivamente le dosi o sospendere temporaneamente la somministrazione dei farmaci in modo da ottenere la rapida normalizzazione dei valori.

Il medico potrà quindi decidere, in base alle caratteristiche del paziente, quale tra i farmaci di questa classe risulta più adatto e in caso di effetti indesiderati tentare la somministrazione dell'altro. In medicina è importantissimo avere delle alternative!

L'ambrisentan/Volibris si aggiunge alle altre terapie di nuova generazione specifiche per l'IAP che comprendono anche:

- i prostanoidi (treprostinil/Remodulin, epoprostenolo/Flolan, iloprost/Ventavis);
- gli inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5) (sildenafil/Revatio e tadalafil).

Pisana Ferrari

Giornata di Studio sull'Ipertensione Polmonare, Università di Bologna

Il 22 novembre scorso si è tenuta a Bologna la Seconda Giornata di Studio sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP), organizzata dall'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna, alla quale erano presenti come relatori i massimi specialisti italiani in questo campo e illustri ospiti dall'estero.

Erano invitati anche i rappresentanti delle due associazioni di pazienti con IAP in Italia, l'AIPI e l'AMIP (Pisana Ferrari e Luisa Bedeschi per l'AIPI e Luisa Bonelli per l'AMIP). La Presidente AIPI è stata invitata ad esporre il punto di vista dei pazienti e a descrivere il ruolo delle associazioni in una breve relazione iniziale.

La giornata si è articolata in tre sessioni, di cui la prima relativa alle novità in materia di IAP, la seconda sulle forme associate e correlate di IAP e la terza sulle tecniche interventistiche. L'articolo che segue riassume i contenuti delle relazioni della prima sessione.



EPIDEMIOLOGIA

Dott.ssa Alessandra Manes

Centro per lo studio e la cura dell'Ipertensione Polmonare
Università di Bologna

Ricordiamo ai nostri lettori che l'epidemiologia (dal greco επι/sul, δμιος/popolo e λογος/discorso, studio) è la disciplina della medicina che si occupa dello studio della distribuzione e frequenza di malattie e di eventi di rilevanza sanitaria nella popolazione generale.

La Dott.ssa Manes ha iniziato la sua relazione facendo un riepilogo delle cinque classi *diagnostiche* (da non confondere con le quattro classi *funzionali NYHA*) dell'Ipertensione Polmonare (IP) stabilite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS):

- **Classe diagnostica 1:** Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP);
- **Classe diagnostica 2:** IP dovuta a malattie del cuore sinistro;
- **Classe diagnostica 3:** IP dovuta a malattie parenchimali polmonari;
- **Classe diagnostica 4:** Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico - CPCTE;
- **Classe diagnostica 5:** IP dovuta a condizioni cliniche rare.

La classe diagnostica 1 comprende la forma idiopatica (senza cause identificabili), l'IAP familiare, l'IAP associata a cardiopatie congenite, a malattie del tessuto connettivo, a infezione da HIV, a ipertensione portale e ad assunzione di farmaci anoressizzanti. In tutte queste condizioni l'aumento della pressione polmonare è dovuto alla proliferazione incontrollata delle cellule della parete dei vasi polmonari di piccolo calibro che determina la

riduzione progressiva (fino all'ostruzione) del lume vascolare. Completamente diverso è quello che si verifica negli altri gruppi della classificazione diagnostica: infatti, in tutti questi gruppi (2, 3, 4, 5), l'aumento della pressione polmonare è la conseguenza di una patologia preesistente come lo scompenso cardiaco sinistro (classe diagnostica 2), le malattie parenchimali polmonari (classe diagnostica 3), l'ostruzione della circolazione polmonare da parte di emboli organizzati (classe diagnostica 4), la compressione o l'infiltrazione dei vasi polmonari (classe diagnostica 5). In tali situazioni, la terapia della IP è rappresentata dall'ottimizzazione delle risorse disponibili per la cura della causa determinante.

Nonostante la classificazione diagnostica metta in primo piano la IAP che è la condizione prognosticamente più severa, nella realtà clinica le forme più frequenti di IP sono quelle dovute a malattie del cuore sinistro (circa 80% dei casi) e a patologie del parenchima polmonare (10%) mentre la IAP rappresenta la forma più rara (3,5% dei casi).

Analizzando l'epidemiologia della IAP, la Dott.ssa Manes ha riferito di due recenti registri nazionali, uno condotto in Scozia e uno in Francia.

Nel registro scozzese sono stati analizzati i codici di dimissione ospedaliera da tutti gli ospedali nazionali risalenti al periodo compreso tra il 1986 e il 2001 e sono stati identificati tutti i pazienti adulti nei quali è stata formulata una diagnosi di IAP. Sono stati identificati 4794 pazienti dimessi con diagnosi di IP ed è stata identificata una condizione di IAP nell'8% dei casi: 374 pazienti con età media di circa 50 anni, prevalentemente di sesso femminile (113 maschi e 261 femmine); di questi, circa il 40% era affetto da IAP idiopatica. Va segnalato che nella maggior parte

dei casi non era disponibile la conferma emodinamica della diagnosi di IAP in quanto sono stati analizzati i registri di tutti gli ospedali nazionali che comprendevano prevalentemente centri non esperti nella gestione di questa patologia. Dall'analisi dei dati del registro scozzese è stata stabilita un'incidenza annuale di IAP (numero di nuovi casi ogni anno) pari a 7 casi per milione di abitanti con una prevalenza (numero complessivo di persone malate) di 52 casi per milione di abitanti: si tratta di valori superiori a quelli stimati in studi precedenti e nei centri di eccellenza. Ciò è verosimilmente dovuto al fatto che nei centri non esperti la diagnosi non è stata confermata al cateterismo e ciò ha portato a sovrastimare la reale frequenza della malattia nella popolazione generale.

Lo studio francese, a differenza di quello scozzese, ha coinvolto solo centri esperti e ha richiesto la conferma diagnostica della diagnosi di IAP con cateterismo cardiaco destro. Tra ottobre 2002 e ottobre 2003 sono stati identificati 674 pazienti con un rapporto femmine/maschi di 1.9 (quasi il doppio) e con un'età media di 50 anni. Anche in questo registro la categoria di IAP più rappresentata è stata la forma idiopatica (circa 40% dei casi); il rimanente 60% è suddiviso tra le forme associate, approssimativamente: IAP associata a malattie del tessuto connettivo nel 15%, a cardiopatie congenite nel 11%, ad anoressizzanti orali nel 10%, a ipertensione portale nel 10% e a infezione da HIV nel 6%; infine, la IAP familiare rappresenta circa il 4% dei casi. L'incidenza annuale di IAP è risultata pari a 2.4 casi per milione di abitanti (121 casi nuovi in un anno) e la prevalenza media di 15 casi per milione di abitanti. Tali valori sono significativamente inferiori a quelli documentati nel registro scozzese (circa tre volte inferiori). Le differenze potrebbero essere legate alla metodologia con cui sono stati ottenuti i dati. In particolare il registro francese ha coinvolto esclusivamente centri esperti ed è realistico pensare che non tutti i pazienti vengano riferiti ai centri di eccellenza per diverse ragioni. Molte forme di IAP, come quelle associate a malattie del tessuto connettivo o a cardiopatie congenite vengono spesso gestite esclusivamente dai centri reumatologici e cardiologici di provenienza. Inoltre, la disponibilità di terapie orali (farmaci "semplici") condiziona un ritardo nel riferimento dei pazienti affetti da IAP ai centri esperti che spesso si realizza solo quando si osserva un significativo deterioramento clinico ed è necessario iniziare forme di trattamento più complesse come le pompe ad infusione continua.

È possibile che questi due diversi approcci metodologici forniscano realisticamente una stima affidabile dei valori minimi e massimi di incidenza e prevalenza della malattia nella popolazione generale, cioè:

- incidenza: 2.4-7 nuovi casi per milione di abitanti per anno;
- prevalenza: 15-52 persone malate per milione di abitanti.

Successivamente, sono stati presentati i risultati di 2 programmi di *screening* che hanno analizzato le caratteristiche cliniche ed epidemiologiche della IAP nei pazienti affetti da sclero-

dermia e nei pazienti con infezione da HIV.

Lo studio *ItinerAIR* è uno studio prospettico condotto in Francia in centri di riferimento per la gestione delle malattie del tessuto connettivo. Sono stati inclusi 599 pazienti adulti affetti da sclerosi sistemica: 29 pazienti presentavano una diagnosi già nota di IAP e 570 sono stati sottoposti a *screening* per l'identificazione precoce della presenza di IAP. Il sospetto clinico ed ecocardiografico di IAP doveva essere confermato con il cateterismo destro.

Lo studio ha documentato una prevalenza di IAP nella sclerodermia pari a 7.85%, un valore più basso rispetto a quello di molti studi disponibili in letteratura in alcuni dei quali la prevalenza supera il 20%. Va sottolineato che lo studio *ItinerAIR* ha escluso i pazienti affetti da fibrosi polmonare (classe diagnostica 3) e da patologie del ventricolo sinistro (classe diagnostica 2) con lo scopo di valutare la reale incidenza della IAP (classe diagnostica 1) mentre molti degli studi condotti in precedenza includevano anche questi pazienti. Inoltre, gli studi precedenti si sono basati su una diagnosi non invasiva di IAP e ciò ha portato a sovrastimare significativamente la prevalenza: infatti, nello studio *ItinerAIR* il cateterismo cardiaco ha permesso di escludere la diagnosi di IAP in un'elevata percentuale dei casi (>40%) con sospetto ecocardiografico di IAP.

Un secondo registro è stato condotto nei pazienti affetti da infezione HIV: sono stati valutati 7.648 pazienti e sono stati identificati 247 pazienti con dispnea non motivata dalla presenza di condizioni concomitanti che sono stati sottoposti a *screening* ecocardiografico per la ricerca di IAP e a cateterismo cardiaco di conferma. Lo studio ha documentato una prevalenza di IAP nei pazienti con infezione HIV pari allo 0,46%, un valore simile a quello documentato negli studi eseguiti negli anni precedenti. È stata infine presentata l'esperienza del centro di Bologna come indicativa di quello che si osserva in un centro di riferimento dedicato alla IP. La casistica del centro comprende 1.200 pazienti provenienti da tutte le regioni italiane. In tutti i casi la diagnosi è stata confermata al cateterismo destro. La maggior parte dei pazienti (68%) appartiene al classe diagnostica 1 (IAP) e la forma più frequente è l'IAP idiopatica (circa 43% di tutte le IAP).



Sala Stabat Mater, Archiginnasio, Bologna

Il profilo emodinamico dei pazienti di questo gruppo è indicativo di IAP di grado severo e la maggior parte dei pazienti presenta sintomi marcati al momento della diagnosi (classe funzionale III nel 63% dei casi - vedi nota 2 pag. 4). La IAP idiopatica è caratterizzata dalla prevalenza del genere femminile che riguarda in particolare l'età compresa tra la pubertà e i 75 anni mentre nella prima decade di vita si osserva una maggior percentuale di maschi. L'età media complessiva è 55 anni (58 anni nei maschi e 52 anni nelle femmine). Tra le altre forme di IAP, i pazienti affetti da malattie del tessuto connettivo tendono ad avere un'età superiore (età media 65 anni) e i pazienti affetti da cardiopatie congenite presentano un'età media più bassa (45 anni). In entrambe queste forme di IAP la prevalenza del genere femminile è molto evidente (88% e 62%) e riguarda tutte le età.

DIAGNOSI RAGIONATE

Dott. Dario Carmine Vizza

Centro Ipertensione Polmonare Primitiva e Forme Associate

Dipartimento di Malattie Apparato Cardiovascolare e Respiratorio

Università La Sapienza, Roma

Quando sospettare l'Ipertensione Polmonare?:

- quando c'è dispnea sproporzionata in soggetti con cardiopatie o pneumopatie;
- quando c'è dispnea in soggetti senza storia di cardio o pneumopatie;
- nei pazienti "a rischio" di sviluppare Ipertensione Polmonare: quelli con episodi tromboembolici, con patologie del tessuto connettivo, epatopatie, cardiopatie congenite, HIV.

In questi pazienti vi è una maggiore incidenza di Ipertensione Polmonare rispetto alla popolazione generale: malattie cardiache congenite 5-10%, malattie del tessuto connettivo 1-5%, HIV 0,5-1%, portopolmonare 0,5-0,8%, farmaci anoressizzanti 0,006-0,001%.

Sintomi suggestivi di IP possono essere:

- aumento della dispnea
- cianosi
- sincopi
- pericordialgie.

Tra i segni obiettivi vi sono l'epatomegalia e il turgore giugulare. Il Dott. Vizza ha spiegato brevemente lo schema diagnostico, detto anche "algoritmo".

L'esame "principe" è l'ecocardiogramma. Successivamente vengono effettuati una serie di accertamenti che servono a fare una diagnosi "di esclusione" ovvero "differenziale" per individuare le varie forme di IP in base alle quali stabilire la corretta strategia terapeutica.

L'ecocardiogramma consente di identificare alcune forme della classe diagnostica 2 (malattie del cuore sinistro). Le prove di funzionalità respiratoria ed emogasanalisi permettono di identificare le forme di IP associate a malattie parenchimali polmonari (classe diagnostica 3). La scintigrafia polmonare perfusionale consente di identificare i soggetti con cuore polmonare cronico tromboembolico - CPCTE (classe diagnostica 4). Una volta eseguite queste indagini, appurato che il paziente non è affetto da CPCTE, non ha malattie del cuore sinistro o dell'apparato respiratorio, si giunge per esclusione a una diagnosi di IAP (classe diagnostica 1).

Alla classe diagnostica 1 appartengono vari tipi di IAP che vanno identificati con accuratezza: l'ecocardiogramma con contrasto serve a identificare i soggetti con cardiopatie congenite (DIA, DIV), l'eco-doppler addominale i pazienti affetti da IAP associata a cirrosi epatica e ipertensione portale, gli esami ematochimici e immunologici i pazienti con IAP associata a malattie reumatiche o da infezione del virus HIV.

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

Importantissimo il cateterismo cardiaco che solo può dare la misura precisa, e del test di vasoreattività che può individuare i soggetti con capacità residua di vasodilatazione (che possono beneficiare dei farmaci calcioantagonisti).

Infine il Dott. Vizza ricorda che l'algoritmo diagnostico è "ideale" e che nella pratica clinica vi sono casi complessi che non sempre si possono ricondurre a schemi prestabiliti.



Da sinistra: Dott. Stefano Ghio, Dott. Dario Carmine Vizza, Dott. Carlo Campana

FATTORI PROGNOSTICI

Dott. Stefano Ghio

*Centro per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare
Policlinico S. Matteo, Pavia*

La prognosi è fondamentale per "individualizzare" la terapia nel singolo paziente, cioè per adattare la strategia terapeutica alla severità della malattia di quel particolare paziente. Questo è tanto più importante quanto più è grave la malattia e soprattutto quando vi sono molteplici farmaci disponibili, come nel caso dell'IP. È importante sottolineare che la valutazione della prognosi non è mai una "fotografia" istantanea, ma è un processo che prosegue nel tempo e deve essere riverificato ogni volta che si visita il paziente.



Da sinistra il Prof. Maurice Beghetti (Svizzera) e il Prof. Adam Torbicki (Polonia)

L'“algoritmo” o schema terapeutico propone un percorso per il paziente dal momento della diagnosi a quello della definizione della strategia terapeutica più corretta. L'algoritmo del 2004 (Linee Guida ESC sull'IP) non prevede ancora l'indicazione dell'utilizzo dei farmaci “patogenetici” per l'IP (prostanoidi, antagonisti recettoriali dell'endotelina, inibitori della PDE 5, vedi nota 3 pag. 4) nella classe funzionale II (pazienti con

sintomi lievi); il nuovo algoritmo di cui è prevista la pubblicazione nel 2009, prevederà indicazioni anche per questa classe funzionale.

In ogni caso né all'interno dell'algoritmo del 2004 né nel prossimo ci saranno indicazioni specifiche su quale farmaco patogenetico utilizzare per primo o come iniziare una terapia di combinazione quando necessario. Questo perché confronti specifici di efficacia tra i singoli farmaci non sono stati effettuati. È importante però sottolineare che la filosofia generale dell'algoritmo è che quanto peggiore è la prognosi, tanto più aggressivo è il trattamento consigliato.

Ci sono molti parametri (una ventina circa) che si possono prendere in considerazione per stabilire la prognosi:

- *clinici*: la classe funzionale NYHA (vedi nota 2, pag 4);
- *emodinamici*: pressioni polmonari, resistenze polmonari, indice cardiaco, pressione atriale destra;
- *funzionali*: metri percorsi ed eventuale desaturazione nel *test dei 6 minuti di marcia* (meglio sarebbe un test cardiopolmonare, ma non tutti i pazienti sono in grado di effettuarlo);
- *ecocardiografici*: versamento pericardico e molti indici di funzione del ventricolo destro come TAPSE, indice di TEI, dimensione dell'atrio destro, entità rigurgito tricuspideale;
- *biomorfali*: BNP, TNP, creatinemia, iponatremia, endotelina ecc.

Di fatto, dice il Dott. Ghio, continuiamo a usare la clinica e l'emodinamica, ma non siamo ancora in grado di associarli agli altri parametri in un approccio integrato che permetta di stimare meglio la sopravvivenza.

STUDI CLINICI RECENTI

Dott. Richard Channick

Università di S. Diego, California, USA

Il Dott. Channick ha iniziato la sua presentazione ripercorrendo brevemente le tappe storiche relative alle conoscenze sull'IAP. Dal 1891 (anno in cui fu descritta per la prima volta dal patologo tedesco Romberg) al 1995 (104 anni) non è successo praticamente niente... Dal 1995, anno in cui è stato approvato

l'epoprostenolo per infusione continua endovena, al 2008, ovvero in soli 13 anni, sono stati approvati moltissimi farmaci specifici per l'IAP e questo è un dato molto incoraggiante. L'algoritmo terapeutico è infatti ora ricco di opzioni per i pazienti.

In questi anni sono stati realizzati molti studi clinici RCT (vedi nota 4, pag.4) sull'IAP (24 in totale). Quando si definisce un “protocollo” di studio, vengono sempre definiti gli obiettivi (*end point*) dello stesso: obiettivi primari e secondari. Fino ad oggi gli obiettivi primari erano molto simili: prevalentemente l'aumento della distanza percorsa nel test dei sei minuti. Questo è un test facile da realizzare, correlato strettamente ad altri parametri importanti.

Gli obiettivi secondari erano rappresentati da: miglioramento della classe funzionale, miglioramento dei parametri emodinamici, rallentamento della progressione della malattia.

Gli studi realizzati fino ad oggi hanno vari limiti:

- sono tutti relativamente brevi (12-16 settimane): questo non è sufficiente per valutare l'efficacia dei farmaci nel lungo termine;
- sono stati effettuati su un numero basso di pazienti;
- hanno dato risultati non sempre omogenei;
- non vi sono studi comparativi, ovvero in cui si confrontano due farmaci tra di loro.

In futuro quando si tratterà di definire gli obiettivi degli studi si dovrà prendere in considerazione anche lo stato del paziente:

- in un paziente in fase meno avanzata della malattia, l'obiettivo può essere di mantenerlo stabile;
- in un paziente in fase più avanzata, l'obiettivo deve essere un miglioramento se occorre tramite farmaci più aggressivi.

Ricordiamo, dice il Dott. Channick, che il paziente vuole vivere meglio, migliorare la qualità della vita, non necessariamente più a lungo e a qualunque costo.

La terapia di combinazione è un campo di grande interesse, ma dove c'è ancora molto da fare:

- gli studi già effettuati vanno integrati con ulteriori esperienze;
- non sono state studiate tutte le possibili combinazioni di farmaci;
- gli studi sono stati per lo più effettuati aggiungendo un nuovo farmaco a pazienti già trattati e non iniziando contemporaneamente due farmaci.

Sono inoltre pochi gli studi su pazienti in classe funzionale II (sintomi lievi).

Lo studio EARLY (bosentan/Tracleer nell'IP su pazienti in classe funzionale II) dimostra effetti benefici in pazienti con sintomi lievi ed è uno dei primi a coprire un arco di tempo più lungo (6 mesi).



Da sinistra il Prof. Angelo Branzi e il Prof. Nazzareno Galie

Il Dott. Channick conclude dicendo che in futuro diventerà indispensabile valutare i farmaci su numeri maggiori di pazienti, con obiettivi più specifici e su un arco di tempo più lungo.

APPROCCIO TERAPEUTICO INTEGRATO

Prof. Nazzareno Galiè

*Centro per lo studio e la cura dell'Ipertensione Polmonare
Università di Bologna*

Il Prof. Galiè ribadisce il fatto che rispetto al 1990 l'armamentario terapeutico per l'IAP si è molto arricchito.

Da allora in particolare sono state approvate tre classi di farmaci specifici per l'IAP che agiscono sulla disfunzione endoteliale: i prostanoïdi, gli antagonisti recettoriali dell'endotelina e gli inibitori della PDE5 (vedi nota 3, pag.4).

All'interno di queste tre classi vi sono più alternative: alcuni di questi farmaci sono per via orale, altri hanno vie di somministrazione più complesse (prostanoïdi per endovena ecc.).

Vi sono anche stati progressi significativi nelle soluzioni chirurgiche come il trapianto, che rimane comunque una risorsa estrema e da indicare solo dopo l'insuccesso della terapia medica.

Da allora è anche molto cambiata la "popolazione" dei pazienti. La mortalità è molto diminuita (dal 30% al 10% annuo), ma non necessariamente solo per effetto dei farmaci. Infatti bisogna tenere conto che vi è anche un riferimento più precoce ai centri specializzati rispetto al passato.

Ventiquattro studi clinici sono stati effettuati sull'IP: sono moltissimi per una malattia rara. I risultati di tre nuovi sono attesi a breve: Triumph, Phirst e Imatinib.

Lo studio EARLY (vedi anche pag. 4) ha dimostrato un rallentamento nell'andamento della malattia se si inizia a trattare in classe funzionale II (sintomi lievi). Bosentan/Tracleer e ambrisentan/Volibris sono stati approvati di recente per la classe II, questa è una novità molto importante.

Il ricorso alla terapia di combinazione rappresenta un'altra novità significativa.

Per ora gli studi effettuati sono diversi e si sono svolti su pazienti già in cura con un altro farmaco, cioè il farmaco oggetto dello studio viene "aggiunto" alla terapia già in atto. Quasi tutti hanno avuto un esito positivo. Uno sviluppo interessante sarà quello dell'inizio in contemporanea di due farmaci.

Come applicare l'algoritmo terapeutico?

Non è sempre facile. Innanzitutto bisogna tenere conto che anche all'interno delle varie classi funzionali e anche tra due persone con la stessa pressione arteriosa polmonare vi possono essere molte differenze. Molto dipende anche dagli obiettivi che ci si prefigge: miglioramento sintomi, capacità di esercizio, qualità di vita. Bisogna tenere conto anche della "accettazione" dei vari farmaci da parte dei pazienti. Se il paziente sta bene, l'obiettivo è di mantenerlo stabile; se il paziente sta male, l'obiettivo è migliorare.

Il Prof. Galiè spiega che a Bologna presso il centro IAP gli obiettivi sono:

- limitare i sintomi (classe funzionale I o II);
- ottenere una buona capacità di esercizio (che varia a seconda dell'età, per esempio camminare più di 500 metri al test dei

6 minuti nei soggetti più giovani) e mantenere la funzione del ventricolo destro a riposo il più normale possibile (misurata attraverso il cateterismo).

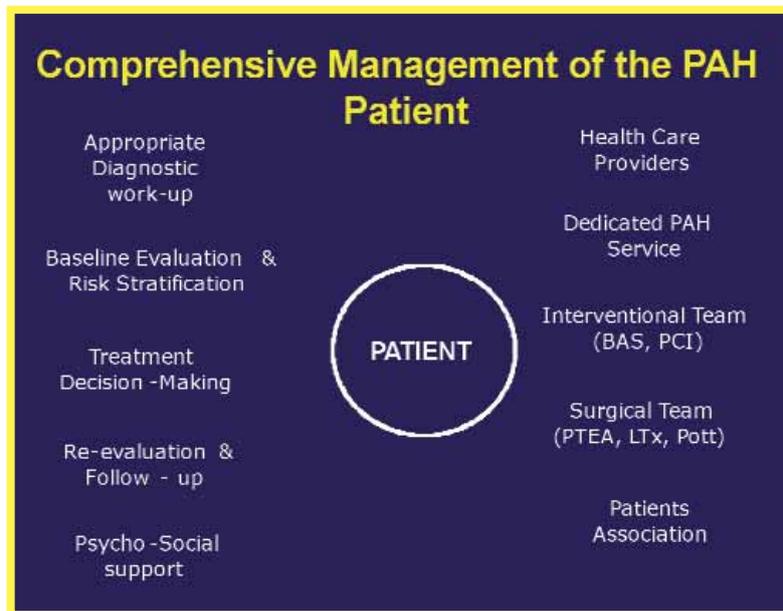
Di norma al paziente viene somministrato un primo farmaco.

Dopo 3-4 mesi il paziente torna per la visita di controllo e si riconsidera tutto. Se il risultato non è ritenuto sufficiente, viene aggiunto un altro farmaco (terapia di combinazione), fino alla triplice (tre farmaci in contemporanea).

Attualmente a Bologna 350 pazienti assumono un solo farmaco e 150 sono in terapia di combinazione. Tra i pazienti in terapia di combinazione, circa 50 assumono tre farmaci. Alcuni di questi pazienti sono inseriti in lista di attesa per trapianto polmonare o cardio-polmonare.

L'applicazione dell'algoritmo terapeutico richiede esperienza per scegliere le strategie terapeutiche nel singolo paziente.

Le procedure richieste e gli attori che agiscono per il bene dei pazienti sono molteplici (vedi figura) e debbono collaborare integrandosi a vicenda.



Testi raccolti da Pisana Ferrari e riveduti dai relatori

Sull'Everest per studiare l'Ipertensione Polmonare

Un gruppo di ricercatori ha condotto nei mesi scorsi una ricerca medica presso il Laboratorio Osservatorio Piramide, sulle pendici dell'Everest. Il progetto, dal titolo "Effetti dell'Ipertensione Polmonare sulla capacità aerobica in alta quota", è stato coordinato dal Dott. Robert Naeije dell'Erasmus University Hospital, Free University of Brussels (Belgio). Questo studio era mirato a capire meglio i limiti alle capacità di esercizio aerobico in condizioni di ipossia (l'ipossia è una condizione patologica determinata da una carenza di ossigeno nel corpo) al fine di fornire nuovi elementi che permettano di sviluppare terapie innovative per la cura dell'Ipertensione Polmonare. Lo studio ha coinvolto una ventina di volontari in cui l'ipossia era "indotta" dall'alta quota: il cuore, il funzionamento ventricolare e la loro pressione arteriosa polmonare sono stati monitorati regolarmente fino ai cinquemila metri della Piramide. I volontari sono stati trattati per metà con un placebo (sostanza inerte) e per metà



con il bosentan/Tracleer. I risultati dello studio non sono stati ancora resi noti.

Altri ricercatori coinvolti sono Vitalie Faoro, della stessa università, Sandrine Huez e Jean-Benoît Martinot del dipartimento di pneumologia del St-Elisabeth Hospital di Namur, in Belgio, e Soni Srivastav dell'Institute of Medicine di Kathmandu.

Pisana Ferrari

Notizie dalle altre associazioni



Concerto PHA Austria a Vienna

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

- il 31 di ottobre l'Associazione dei Pazienti con IP dell'America Latina ha tenuto un importante simposio internazionale a Città del Messico.
- **PHA USA:** l'Associazione americana ha indetto in novembre il "mese della sensibilizzazione sull'IP" negli USA. Moltissime le iniziative a livello locale, tante anche le associazioni nel mondo che hanno aderito con iniziative proprie. Tra queste la **FCHP** in Colombia e **PHA New South Wales** (Australia) che hanno organizzato incontri con pazienti, medici, autorità e media.

- **PHA UK** ha lanciato una simpatica campagna di sensibilizzazione sull'IP a livello mondiale. Come logo, un paio di labbra blu (a simbolo della cianosi che affligge tanti pazienti con IP). L'obiettivo è ambizioso: raccogliere entro il 7 dicembre 40.000 cartoncini da altrettanti sostenitori che si prestano a "stamparvi" sopra le proprie labbra con rossetto blu e poi a firmarli, per poi entrare nel *Guinness dei primati!* (www.phas-sociation.uk.com).
- **PHA Austria** ha organizzato un concerto per raccogliere fondi per la ricerca sull'IP a Vienna il 22 novembre scorso (vedi foto). Il concerto ha visto la partecipazione di alcuni tra gli artisti più conosciuti in Austria e ha avuto grandissimo successo di pubblico (oltre 6.000 persone presenti).
- L'*Associazione Claudiae Federico* e l'AMIP hanno fatto una importante donazione all'Ospedale Bambin Gesù di Roma destinata ai bambini con IP in cura presso questo Istituto.
- L'Associazione francese per l'IP **HTAP France** ha di recente pubblicato un interessante opuscolo intitolato "HTAP en questions" in cui vengono trattati sotto forma di domande e risposte moltissimi temi di interesse per i pazienti. Il testo (in francese) è disponibile su richiesta (pisana.ferrari@alice.it). Abbiamo in programma di tradurlo alcune parti.

Pisana Ferrari

Malattia cronica e depressione

“... Spesso per andare avanti mi aggrappo alla mia famiglia, ai miei nipotini, al mio lavoro, al mio ruolo di mamma e di figlia allo stesso tempo. Ho sempre cercato di fare il possibile e l'impossibile, non mi sono mai arresa, ma ora mi rendo conto che forse ho sbagliato. Adesso che comincio a sentire la stanchezza, che avrei bisogno di un po' di comprensione, a volte non la trovo. Mi sento sola. Di tanto in tanto sono depressa, devo prendere qualcosa. L'anno scorso ho voluto tentare di superarlo da sola, ma mi sono ritrovata con una bella tachicardia che mi faceva lavorare il doppio il cuore... Poi ho iniziato una cura e ne sono venuta fuori. Anche qualche mese fa stavo maluccio, lo stress, il lavoro, la preoccupazione per mio marito e i figli, poi come tutte le famiglie, capita spesso, che si voglia o meno, qualcosa che fa stare in ansia. Tutti dicono che stanno bene, anche se sono sicurissima che tutti abbiamo le stesse paure, che non sono dovute solamente alla malattia, ma anche alla vita di tutti i giorni. Chi soffre, chi sta male e chi no, chi ha una vita sedentaria e chi stressata, chi lavora e chi non fa nulla, se tiriamo le somme siamo tutti sullo stesso piano, c'è però chi ne parla, chi sta zitto, chi lo nasconde...” (lettera firmata).

Questo messaggio pervenuto da una nostra socia offre lo spunto per una riflessione su un argomento di grande attualità, visto che la depressione secondo recenti stime colpisce dal 10% al 15% della popolazione, con una diffusione maggiore tra le donne.

Tutti abbiamo l'esperienza di una giornata storta, in cui siamo giù di corda, tristi.

Molto probabilmente non si tratta di un disturbo depressivo, ma di un calo d'umore passeggero. La depressione clinica invece presenta molti altri sintomi e si prolunga nel tempo.

Anche se le cause non sono tuttora chiare, un ruolo chiave sembra sia svolto dai fattori ambientali come lo stress e i ritmi della vita dei nostri giorni. La depressione può essere anche legata a eventi traumatici (separazione, perdita del lavoro ecc), fattori biologici (ereditarietà, malattia o momenti particolari della vita come l'adolescenza, la menopausa) e perfino stagionali (alcuni periodi come la primavera e l'autunno sono considerati più a rischio). Molti dei nostri malati, prima o poi, si trovano a dovere fare i conti con sentimenti di ansia, malinconia, a volte di vera e propria depressione.

Negli ultimi anni sono stati fatti enormi progressi sul piano delle terapie e soluzioni chirurgiche per l'Ipertensione Polmonare e

le prospettive dei pazienti sono ora notevolmente migliorate. I problemi però sono ancora tanti e la vita di tutti i giorni con la malattia rimane per molti versi una sfida. Come tutte le malattie croniche l'Ipertensione Polmonare comporta infatti molte limitazioni e disagi, non solo di ordine personale, ma anche pratico e organizzativo.

Parliamo innanzitutto dell'affanno di respiro e della stanchezza, che spesso rendono difficili anche le azioni più semplici della vita quotidiana: salire le scale, portare la spesa, fare i lavori di casa, prendere in braccio i bambini, uscire, lavorare... L'affanno a volte non è capito da chi ci sta intorno, il nostro aspetto “sano” trae in inganno familiari e amici. Molte persone, come la signora che

ci scrive, continuano a fare di tutto (“il possibile e l'impossibile...”) e così magari si trascurano, rischiando di peggiorare la situazione.

La malattia poi ha anche fasi alterne, a volte si sta meglio e si respira meglio, in certi periodi si sta peggio. Nei periodi “buoni” può capitare di strafare, nei periodi peggiori di lasciarsi andare perché è tutto troppo faticoso.

Gli stati d'animo possono essere tanti, può capitare di passare dall'ottimismo e fiducia all'incertezza per il futuro, delusione e sconforto.

A questo si aggiungono le difficoltà pratiche e organizzative che si rendono necessarie per la natura stessa della malattia: le analisi del sangue per il monitoraggio dei farmaci, i controlli medici periodici (con relativi spostamenti verso centri medici spesso lontani), le procedure burocratiche per reperire i farmaci, la gestione delle terapie, alcune delle quali (le pompe a infusione continua, l'ossigeno) molto invasive e complesse.

Per tutti questi motivi la malattia condiziona pesantemente anche la vita familiare, sociale e lavorativa e richiede una riorganizzazione della vita.

Non ci sono ricette facili o regole generali perché la malattia viene vissuta in modo diverso da persona a persona non solo a livello emotivo, ma anche fisico. Nel manuale AIPI abbiamo dato una serie di suggerimenti molto concreti per migliorare la vita di tutti i giorni (vedi www.aipii-



talia.org alla sezione *download* o richiedi copia).

Nonostante tutto non sempre ce la possiamo fare da soli e dovrebbe essere naturale parlarne, chiedere aiuto a chi è intorno a noi. Chiudersi in se stessi e isolarsi è negativo sotto tutti i punti di vista. L'affetto e il sostegno dei nostri familiari e amici possono fare moltissimo. E' molto importante anche stabilire un rapporto di stima e fiducia con il proprio medico e altro personale sanitario del proprio centro di riferimento.

Un grande aiuto può venire anche da altre persone che hanno passato la stessa esperienza di malattia. La nostra associazione, l'AIPI, è nata proprio per questo, per dare un sostegno ai pazienti, non esitate a contattarci (vedi box a lato).

Ricordiamo che per chi soffre di una malattia è normale essere preoccupati del proprio corpo e del suo funzionamento. I problemi si pongono quando non si riesce a pensare ad altro e la malattia invade tutta la vita.

Non sempre è necessario parlarne con uno psicologo o psichiatra. Se però l'ansia è molto forte, se avete disturbi del sonno o dell'alimentazione importanti, risvegli notturni o incubi, pensieri negativi ricorrenti e ossessivi, difficoltà ad alzarvi, uscire e fare le cose normali della vita quotidiana, è opportuno valutare l'intervento di uno specialista.

Le conoscenze scientifiche mettono oggi a disposizione alcuni metodi di trattamento psicologico molto semplici ed efficaci, basati su incontri con un professionista. Vi sono vari tipi di terapia come ad esempio la terapia cognitiva, la terapia comportamentale, la terapia a orientamento psicoanalitico, la psicosintesi, la terapia di gruppo, la terapia familiare ecc.

Vi è infine l'opzione di un trattamento farmacologico che può all'occorrenza essere associato a una psicoterapia.

Vista l'importanza di questa problematica, saremmo lieti di riprendere la discussione partendo dalle testimonianze di altri pazienti che potranno essere inviate in forma assolutamente anonima a Redazione AIPInews, Via Lazzaretto 16, 20124 Milano. Grazie anticipatamente.

Pisana Ferrari

SIETE GIÙ... COSA PUÒ FARE L'AIPI PER VOI?

- Prendete contatto con una delle nostre volontarie di "AIPI voce amica": sono anche loro pazienti, potranno darvi consigli, offrirvi conforto e comprensione.
- Per problemi specifici relativi alla vostra terapia, possiamo mettervi in contatto con altri pazienti con la vostra stessa terapia, per confrontarvi e per consigli pratici.
- Entrate nel nostro forum di discussione su internet: tantissimi pazienti ogni giorno si raccontano o chiedono consigli sui più svariati argomenti inerenti la malattia e non solo, ci sono 100 messaggi al mese di media (www.aippi-talia.org).
- Provate il nostro CD di rilassamento, potrà favorire serenità e distensione.
- Richiedete il nostro DVD di yoga e opuscolo di fisioterapia: sono stati studiati apposta per i nostri pazienti. La difficoltà di respiro porta a ridurre le attività fisiche: così però i muscoli si indeboliscono e si riesce a fare sempre meno. Questo decondizionamento fisico è da evitare in ogni modo, può portare a isolamento e infine a depressione.
- Partecipate alla vita associativa tramite il notiziario (vedi articolo pagina 25), i corsi, gli incontri, l'Assemblea Annuale dei Soci, oppure rendendovi disponibili per qualche ora di volontariato.
- Prenotate un colloquio con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, che è a disposizione gratuita dei nostri pazienti per incontri individuali presso la nostra sede di Bologna, Via Massarenti 54, o anche telefonicamente.

Contattateci ai vari numeri sul retro della copertina (pagina 28).

Ricordatevi, non siete soli!

Trapianto e donazione di organi



Un cuore stilizzato con la sigla TVD: ti voglio donare. È il logo di una campagna informativa su trapianto e donazione di organi destinata agli studenti di scuola media e superiore proposta di recente dal Ministero della Salute. Questo progetto rientra nell'ambito delle iniziative della Campagna Nazionale per la donazione e il trapianto di organi e tessuti "Dai valore alla vita", promosso dal Ministero della Salute in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti e le Associazioni ACTI, ADMO, AIDO, AITE, ANED, FORUM, Federazione Liverpool e Associazione Marta Russo.

Il kit TVD si compone di tre fascicoli illustrati destinati ai ragazzi della scuola media, a quelli delle scuole superiori e ai loro insegnanti. Un DVD integra il contenuto dei fascicoli attraverso testimonianze dirette e informazioni sugli aspetti etici, sociali e

scientifici della donazione e del trapianto di organi e tessuti. Come molti dei nostri pazienti fanno, il trapianto di polmoni o cuore-polmoni rappresenta una delle possibili opzioni terapeutiche per i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Esso trova indicazione solo nei pazienti in classe funzionale III e IV (con sintomi molto marcati) che non rispondono alla terapia medica più intensiva (epoprostenolo/Flolan per infusione continua). I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità. A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende ad essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. Per questo siamo grati per questa e altre iniziative volte a diffondere la cultura della donazione di organi. Per ulteriori informazioni: www.trapianti.ministerosalute.it

Influenza: è iniziata la campagna vaccinazioni

Il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha emanato la Circolare "Prevenzione e controllo dell'influenza: raccomandazione per la stagione 2008-2009" ed è in corso la campagna di vaccinazione antinfluenzale nelle regioni italiane. Come indicato anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, la vaccinazione è il mezzo più efficace per combattere l'influenza e ridurne le complicazioni.

La vaccinazione antinfluenzale può essere effettuata da tutti i soggetti che non abbiano specifiche controindicazioni, ma le categorie di soggetti cui, prioritariamente, i servizi territoriali dovranno offrire la vaccinazione sono:

- soggetti di età pari o superiore a 65 anni e bambini di età superiore a 6 mesi;
- adulti affetti da patologie croniche (l'elenco delle patologie è specificato in circolare);
- donne che saranno nel secondo e terzo trimestre di gravidanza durante la stagione epidemica;
- individui di qualunque età ricoverati presso strutture per lungodegenti;
- medici e personale sanitario d'assistenza;
- contatti familiari di soggetti ad alto rischio;
- soggetti addetti a servizi di primario interesse collettivo;

- personale che, per motivi di lavoro è a contatto con animali che potrebbero costituire fonte di infezione da virus influenzali non umani.

Il vaccino è offerto gratuitamente ai soggetti sopra elencati, in unica dose per tutte le persone di età superiore ai 9 anni (per i bambini al di sotto di tale soglia d'età, che siano vaccinati per la prima volta, devono essere somministrate due dosi pediatriche di vaccino a distanza di 4 settimane).

Per chi non rientra in una delle sopraelencate categorie a rischio, inoltre, il vaccino antinfluenzale è a pagamento. Si acquista in farmacia dietro presentazione di ricetta medica.

Le persone che sono state sottoposte a trapianto di organi devono consultarsi con il proprio medico per valutare l'opportunità di fare il vaccino.

NB. È bene ricordare, però, che si può limitare la diffusione dell'influenza, per noi e per chi ci è vicino, con una buona igiene delle mani e delle secrezioni respiratorie (coprire bocca e naso quando si starnutisce o tossisce, trattare i fazzoletti e lavarsi le mani). Su www.ministerosalute.it troverete la circolare ministeriale annuale per la prevenzione e il controllo dell'epidemia d'influenza stagionale.

È arrivato l'inverno, attenzione alle stufe!



Il monossido di carbonio è un killer silenzioso. La prevenzione è lo strumento più efficace per scongiurare i rischi di una sua concentrazione nell'ambiente. Con l'arrivo della stagione fredda e le caldaie accese, torna il rischio del monossido di carbonio: silenzioso, estremamente velenoso, inodore ed incolore,

subdolo, insidioso, si forma attraverso la combustione incompleta di materiale contenente carbonio come carbone, carta, benzina, legna, nafta; è più leggero dell'aria e si diffonde rapidamente nell'atmosfera dell'ambiente.

Cucina a gas, sistemi di riscaldamento, scaldia acqua a gas o a nafta, camino sono i potenziali produttori di monossido di carbonio. I primi sintomi di un'intossicazione sono cefalea, vertigini, senso di debolezza generalizzata, confusione mentale, percezione visiva sfocata, cui seguono nausea e vomito; nei casi più gravi

perdita di coscienza e morte. Quando le vittime vengono colte nel sonno, manca la percezione dei sintomi e si continua ad essere esposti fino a concentrazioni letali del gas. Anche in condizioni di veglia gli stessi sintomi possono comparire prima della perdita di coscienza; quindi un'adeguata prevenzione può essere preziosissima. Come prevenire:

- ventilare adeguatamente i locali che ospitano gli apparecchi a fiamma libera, mediante prese d'aria ricavate sulla parete esterna di superficie;
- manutenzione periodica degli apparecchi a combustione, affidandosi a tecnici specializzati;
- stufe e caldaie devono essere dotate di apposite canne fumarie ed è necessario inoltre far controllare annualmente il tiraggio dei camini.

Come soccorrere una persona intossicata:

- areare immediatamente l'ambiente;
- allontanare immediatamente la persona colpita, facendo attenzione a non compromettere la propria incolumità;
- trattenere il respiro, proteggersi naso e bocca con un fazzoletto;
- chiamare il 118 e se si è in grado praticare la respirazione artificiale.

Marzia Predieri

Lo sapevate che...?

- Il caffè fatto in casa ha molta più caffeina di quello acquistato al bar? Sì, perché l'acqua impiega più tempo ad attraversare la miscela, arriva a 100°, estrae la caffeina e non gli aromi. Al bar l'acqua supera i 100° in fretta, per questo assorbe poca caffeina, ma molti aromi. Il caffè di casa ha il doppio di caffeina.
- La caffeina è presente anche nella coca cola in misura superiore al caffè! Ai bambini non si dà caffè... ma bevono la coca cola!
- Le pentole a vapore e a pressione sono le più indicate per la cottura degli alimenti, in quanto lasciano inalterata la quantità di sostanze nutritive contenute.
- Il latte, alimento tampone, quasi completo, non si bolle mai. Quello appena munto, che deve essere bollito, si consiglia di mescolarlo continuamente per evitare la formazione di quella pellicola superficiale che trattiene i microrganismi e i batteri. Con la cottura si perdono sali minerali e vitamine. Bollire il latte pastorizzato è la cosa più deleteria che si possa fare, non serve a nulla se non a tranquillizzarci.
- Quando si smette di fumare si tende a ingrassare perché si soddisfa quel tipo di manualità legato al fumo mangiando di più...
- Il ferro si assorbe meglio se associato alla vitamina C (carne con limone).
- L'aglio è ipotensivo, ma può creare difficoltà di digestione. Contiene solfuri, come la cipolla, poco adatta ai colitici, ulcerosi ecc.
- Peperoncino e pepe: il primo è migliore perché esplica la sua azione subito nella bocca e non nello stomaco, il pepe fa il contrario. Entrambi possono favorire la formazione di emorroidi.
- L'olio di mais crudo ha un effetto negativo sul colesterolo (lo abbassa). Essendo polinsaturo si lega più dell'olio extra vergine di oliva che è monoinsaturo. Per friggere preferibilmente usare in ordine decrescente: strutto, olio extra vergine di oliva e olio di semi di arachide. Ma vi raccomandiamo l'olio extra vergine di oliva e non l'olio di oliva. C'è molta differenza! Il primo ha un punto di fusione molto alto. Nessuno dei tre si altera ad alte temperature. Il migliore è lo strutto che usavano molto le nostre nonne. Basterebbe assorbire l'unto dopo la frittura!
- È sbagliato credere che la dieta serva solo per le persone malate: per queste è indispensabile e per quelle sane serve a mantenerle tali. Ricordate il giro vita consigliato: per l'uomo cm 103, per la donna cm 88.

Marzia Predieri

Siete già degli ex fumatori...?

Scusate se torniamo sull'argomento: siete già degli... ex fumatori? Questo è un enorme regalo che fate a voi stessi.

Smettere di fumare si può. Basta volerlo!

Non esiste un unico metodo (dicono gli esperti), ma i risultati migliori si possono ottenere integrando gli interventi in un modello multimodale. Il fumo è contemporaneamente un'abitudine e una dipendenza da nicotina; ed è necessario agire su entrambi i fattori.

Come fare? Il Ministero della Salute coordina una vera e propria rete di centri che, in tutte le Regioni d'Italia, ha come obiettivo la lotta al fumo di tabacco. Si tratta di ambulatori delle strutture ospedaliere, delle unità sanitarie locali e della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) dove è possibile trovare un valido e competente aiuto per intraprendere la battaglia contro il fumo. Per sapere qual è il punto più vicino a cui rivolgersi per smettere di fumare:

- clicca sulla tua **Regione**
- contatta il **Telefono Verde contro il Fumo 800554088**
- visita il sito dell'Istituto Superiore di Sanità e in particolare l'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga al www.iss.it/ofad/
- visita il sito del Ministero della Salute all'indirizzo www.ministerosalute.it/dettaglio/pdPrimoPiano.jsp?id=77&sub=3

Nei centri antifumo di norma è previsto un primo colloquio individuale, utile per valutare la motivazione del fumatore e a com-

prendere, attraverso la somministrazione di un breve test, qual è il suo grado di dipendenza dalla nicotina. Si parte quindi con gli incontri, siano essi individuali o di gruppo. I corsi generalmente durano 2-3 mesi con incontri a cadenza settimanale; in alcuni casi

possono avere cadenza mensile e durare fino a un anno.

L'obiettivo finale dello STOP AL FUMO va raggiunto gradualmente, prima acquisendo la consapevolezza del proprio modo di fumare di quali sono le sigarette 'importanti' e quali quelle 'automatiche', cui si può rinunciare fin da subito.

La riduzione delle sigarette prosegue poi gradualmente, ma in maniera concordata, con un supporto psicologico motivazionale, un lavoro fondamentale per il rafforzamento dell'autostima e un *counselling* anche riguardo a possibili azioni piacevoli da sostituire alla sigaretta. E quando viene il momento di buttare il pacchetto, laddove è necessario, è possibile ottenere il supporto di una terapia farmacologia sostitutiva.

In bocca al lupo!

Marzia Predieri



Le candele dell'Avvento

L'Avvento quest'anno comincia il 30 di novembre. Avvento (dal latino adventus, arrivo) sono praticamente le quattro domeniche che precedono il Natale, è il periodo di preparazione e di attesa della nascita di Cristo.

In molti paesi, soprattutto a nord, c'è l'usanza della corona dell'avvento, una bella corona fatta solitamente con rametti di legno intrecciati ed arricchita di pigne, rametti, foglie colorate e chi più ne ha più ne metta, sopra alla quale vengono posizionate quattro candele da accendere una per domenica, per poi riaccenderle tutte assieme il giorno di Natale. Un'altra corona senza candele viene poi posta fuori dalla porta.



A mio parere è una bellissima usanza e così l'ho adottata già da qualche anno. Visto che non sono molto abile a costruire la corona coi rami, mi sono ingegnata usando una tavola di legno sopra alla quale ho messo i consueti rametti, pigne ecc. In fondo, mi sono detta, le protagoniste del lavoro sono le candele e non importa su cosa siano posizionate, l'importante è formare questo carinissimo "cammino di luce". Da qualche anno a questa parte, la corona di avvento è stata "adottata" anche nelle chiese del mio paese, una grossa corona con dei grossi ceri che viene posta il primo giorno di avvento, davanti all'altare.

Maria Cristina Gandola (Como)

L'angolo delle ricette



Sella di vitello alla Orloff

(per otto persone)

Giacinta ci racconta: quando la mamma preparava la sella di vitello all'Orloff, uno strepitoso piatto della cucina francese, per noi figli era sempre una grande festa...

- 1,5 kg di sotto-noce di vitello
- fette di bacon o prosciutto crudo
- fette sottili di gruviera
- 30 g burro
- 2 cipolle
- 2 carote
- 1 bicchiere di acqua
- 1 bicchiere di vino bianco
- sale e pepe

Ripieno e salsa:

- 500 g funghi (io mischio porcini secchi ammollati e champignons)
- 90 g burro
- 3 cipolle o scalogni
- 2 tuorli d'uovo
- 3 bicchieri di latte
- gruviera grattugiato
- 1 cucchiaio di farina
- sale e pepe

Procedimento

Preparazione dell'arrosto:

In una teglia da forno mettere carote e cipolle tagliate a dadini, la carne spalmata di burro, sale e pepe. Fare dorare il tutto a forno caldo (200°C) per 30 minuti. Aggiungere quindi i 2 bicchieri di acqua e vino. Terminare la cottura a temperatura media (160/180°C) per 1 ora.

Preparazione del ripieno:

Pulire gli champignons, tagliarli a pezzetti poi tritarli finemente al coltello insieme agli eventuali funghi secchi. Tritare lo scalogno e farlo rinvenire senza colorare in burro ed olio. Aggiungere i funghi, coprire e lasciare cuocere a fiamma bassissima fino a quando il succo di vegetazione non sarà quasi scomparso. Salare e pepare.

Preparazione della salsa:

Preparare una bechamel densa mescolando su fuoco dolce 40

gr. di burro, 1 cucchiaio colmo di farina, 2 bicchieri di latte, sale e pepe. Mescolare fino ad ebollizione. Alla fine aggiungete qualche cucchiaio di gruviera grattugiato. Quando l'arrosto è cotto lasciarlo riposare in forno spento per 15 minuti. Nel frattempo mescolare 3/4 di ripieno con 3 cucchiaini di bechamel. Tagliare l'arrosto e tra ciascuna fetta mettere uno strato del composto ripieno-salsa, una fetta di bacon o prosciutto e una fetta di formaggio gruviera.

Mescolare sul fuoco il rimanente ripieno con la rimanente bechamel e 1 bicchiere di latte. Fuori dal fuoco incorporare i tuorli e versare il tutto sull'arrosto. Facoltativo: mettere qualche secondo sotto il grill per glassare la copertura e servire il sugo dell'arrosto a parte. Le verdure di contorno più adatte sono patate al vapore e poi saltate, carotine o cuori di sedano fatti appassire nel sugo d'arrosto.

Ariete **Amore:** Questo sarà un periodo molto positivo. Per le coppie il rapporto sarà intenso, ci saranno grandi progetti che renderanno forte la vostra unione. Per i single ci saranno nuovi incontri, ma siate pazienti. **Lavoro:** Grandi prospettive nel lavoro, per chi già lavora ci saranno novità positive, per chi è in cerca ci saranno diverse opportunità da valutare. Guadagni inaspettati. **Salute:** Svagatevi e divertitevi come volete, sarete in ottima forma!

Toro **Amore:** Sarà un periodo che porterà un po' di negatività dovuto all'influsso di alcuni astri. Se avete legami vi sentirete oppressi e stanchi e sentirete il bisogno di distaccarvi, ma a fine mese tutto sarà sistemato. I single avranno predisposizione a nuovi incontri a fine mese, ma prestate attenzione nelle scelte. **Lavoro:** Ci saranno soddisfazioni solo a fine trimestre. Contrattamenti vi ostacoleranno, ma saprete superarli. Non è il periodo adatto per fare grandi acquisti, non lo è per nessuno in questo periodo di crisi, ma per voi men che meno. **Salute:** Avrete alti e bassi, sarete nervosi e questo vi darà problemi con il sonno.

Gemelli **Amore:** Sarà un periodo magico, nella coppia ci saranno stimoli, entusiasmo e passione. Per rendere importante il vostro legame prendetelo con serietà. Per i single ci sarà un incontro da favola, ma vivetelo senza impegno, se sarà il vero amore lo capirete nel tempo... **Lavoro:** Ci saranno riconoscimenti da parte di tutti quelli che lavorano con voi e non. Approfittate della prima decade di gennaio perchè sarà molto favorevole nell'ambito finanziario. **Salute:** Perfetta forma fisica, ma comunque attenzione.

Cancro **Amore:** Per chi è in coppia il rapporto sarà instabile e vi renderà molto nervosi, avrete incomprensioni e litigi. I single vivranno rapporti interessanti e romantici, ma non fidatevi di chi conoscete superficialmente. **Lavoro:** Vi saranno affidati lavori di maggiori responsabilità con relativo aumento di stipendio, ma non fate progetti troppo ambiziosi. **Salute:** Allontanate lo stress riposandovi e stando più tranquilli. Evitate alcool e fumo!

Leone **Amore:** Fine dicembre e inizi gennaio avrete alti e bassi, sarete nervosi e insoddisfatti. Prendete iniziative nel rapporto di coppia. Per i single in amore ci saranno occasioni favorevoli che vi farete sfuggire perché troppo introversi... lasciate a casa la timidezza e lanciatevi! **Lavoro:** Grandi cambiamenti e grandi soddisfazioni nel lavoro, ma per il momento non dal lato economico. Riuscirete a sistemare le cose lasciate in sospeso. **Salute:** Ci sarà stanchezza, ma con un po' di riposo riprenderete la forma giusta!

Vergine **Amore:** Sarà un trimestre positivo, ma con un po' di difficoltà verso la fine. In coppia supererete le difficoltà se sarete combattivi. Per i single non fidatevi di persone

appena conosciute e prima di fare delle scelte siate sicuri dei vostri sentimenti. **Lavoro:** Andrà davvero tutto alla grande! Affari, progetti... Ci saranno piccole difficoltà che affronterete facilmente, fate attenzione all'invidia di chi lavora al vostro fianco. **Salute:** Sarete in ottima forma, ma a fine mese si farà sentire la stanchezza. Il riposo è la migliore medicina!

Amore: Sarà un trimestre in cui ci saranno tante novità e vivrete fantastici momenti con il vostro amore. In vista progetti di convivenza e matrimonio. Per i single incontri da batticuore! **Lavoro:** Soddisfazioni nel lavoro e incremento di denaro che vi daranno la possibilità di realizzare i vostri sogni, ma fate attenzione alle situazioni ambigue. **Salute:** Sarete in forma semplicemente splendida, divertitevi più che potete!

Amore: Sarà un mese favorevole. Nel vostro rapporto di coppia create un dialogo e affrontate insieme le difficoltà. Per i single non è il momento di avventurarsi in storie serie. **Lavoro:** Cercate di aggiornare la vostra professionalità, avrete maggiori guadagni, ma anche spese non previste. **Salute:** Migliorate la circolazione sanguigna con l'attività fisica.

Amore: Sarà un periodo bellissimo in cui realizzare tanti desideri, lasciatevi andare col vostro partner. Per i single ci saranno degli incontri che vi coinvolgeranno molto. **Lavoro:** Avrete successo nel lavoro. Sfruttate tutte le occasioni che vi capiteranno, riuscirete a realizzare i progetti a cui tenete molto. **Salute:** Sarete in perfetta forma psicofisica. Sarete pieni di allegria e spensieratezza.

Amore: Farete incontri che vi coinvolgeranno, quindi fate attenzione. Per i single ci saranno nuove storie e potrete trovare la metà della vostra mela. **Lavoro:** Ci saranno alcuni problemi, quindi rimandate tutti i vostri progetti, attendete momenti migliori. **Salute:** Sarete in buona salute, le stelle vi consigliano di continuare così!

Amore: Sarà un trimestre splendido, in coppia vivrete a fondo i vostri sentimenti. Per i single farete nuove conquiste, ma anche ritorni di fiamma... **Lavoro:** Avrete nuove opportunità, coglietele al volo. Se sarete costanti migliorerete anche il lato economico. **Salute:** Sarete in perfetta forma, ma non esagerate specie durante le festività altrimenti vi toccherà l'odiata dieta!

Amore: Migliorerà il vostro rapporto di coppia tanto da indurvi a progetti di convivenza o matrimonio. Per i single ci saranno semplici avventure, ma nulla di impegnativo! **Lavoro:** Dovrete essere più decisi e concreti sul lavoro, evitate prestiti o debiti almeno fino a fine mese! **Salute:** Vi sentirete solo un po' stanchi, evitate di abbuffarvi durante i mesi invernali!

Bilancia

Scorpione

Sagittario

Capricorno

Acquario

Pesci

Il sorriso della speranza!

Ciao a tutti gli amici di AIPInews, voglio rivolgermi una domanda: a cosa serve la nostra associazione? Ve lo siete mai chiesti? Non andate avanti a leggere senza prima esservi dati una risposta, ve ne prego, fermatevi un istante e riflettete su come e quanto vi ha aiutato la nostra associazione e su quale sia, secondo voi, il primo obiettivo in assoluto del nostro lavoro, guardate nel vostro profondo e rispondete: fatto?

Ora vi dico la mia: un sorriso!

Il sorriso della speranza che qualcuno ci trasmette, il sorriso di un "socio" che ci sostiene a chilometri di distanza con una mail, il sorriso di gioia di chi dopo 1000 peregrinazioni trova un'informazione importante per se stesso o per un suo caro... il sorriso di chi ce la fa, nonostante ciò che abbiamo, a SORRIDERE!

In tema con tutto ciò, a metà strada tra un sorriso e una speranza, vi racconterò la storia di una persona che dopo sette anni dalla sua prima diagnosi ha ritrovato un sorriso perso da anni, il sorriso di chi ha fatto scacco matto alle avversità che la vita gli ha posto! Quando tutto non è più come PRIMA!

Questa persona, DOPO la malattia ha dovuto interrompere ogni attività fisica, tutto ciò che aveva fatto PRIMA si vanificò nell'infinita gioia del come erano andate, nonostante tutto, le cose, ma un vuoto dentro continuava a bussare alla porta e di tanto in tanto a fare capolino! Il frivolo e a volte stupido desiderio di "superare un limite", ritornare a vivere come era una volta... com'era PRIMA, anche se soltanto per poco si fece sempre più intenso, ma tutto è sempre rimasto chiuso dentro se stesso chissà per quale paura!



Poi un giorno questa persona, nell'accompagnare un conoscente in un maneggio, si ritrova per la prima volta ad accarezzare un cavallo, a vederlo trottare, poi galoppare e infine saltare: estasiato! L'animale in sé, tutti i suoi movimenti, la grazia con cui si muoveva, l'eleganza e la leggiadria... tre giorni dopo questa persona era in sella a un cavallo.

Da quel giorno, il nostro amico non è più sceso da quella sella! Ha imparato a trottare, a galoppare e perfino a saltare... ma più di tutto ha imparato a lottare per ottenere ciò che desiderava! Pur non sottovalutando i rischi e gli sforzi di un simile sport, in particolar modo per una persona affetta da Iper-tensione Polmonare.

L'esperienza si è protratta fino al 26 di ottobre, quando ha partecipato a un piccolo concorso ippico classificandosi primo. Appena sceso giù da quella famosa sella chi vede: mamma, papà, sorella e... Nazzareno!

Ancora il cuore gli pulsa e forse le paure che vivono dentro di lui sono sempre le stesse, ma un po' mitigate, la sensazione più forte, raggiunto questo obiettivo è solo e soltanto quella di trasmettere questa forza a voi... a chi sta meno bene, a chi sta un po' meglio e a chi ci sta vicino! Perché noi siamo qui per essere l'uno la spalla dell'altro, se pur lontani, se pur ognuno con la sua vita e i suoi problemi... Pur sempre vicini, legati da un qualcosa che i nostri medici definiscono "RARO", ma che io dopo vari anni e dopo molte riflessioni e peripezie preferisco definire... "UNICO"!

Permettetemi una riga personale: Nazzareno, grazie per sempre!

Leonardo Radicchi

Solo per donne fenomenali...

Tieni presente che la pelle fa le rughe, i capelli diventano bianchi, i giorni si trasformano in anni... Però ciò che è importante non cambia; la tua forza e la tua convinzione non hanno età.

Il tuo spirito è la colla di qualsiasi tela di ragno.

Dietro ogni linea di arrivo c'è una linea di partenza.

Dietro ogni successo c'è un'altra delusione.

Fino a quando sei viva, sentiti viva. Se ti manca ciò che facevi, torna a farlo.

Non vivere di foto ingiallite... insisti anche se tutti si aspettano

che abbandoni. Non lasciare che si arrugginisca il ferro che c'è in te.

Fai in modo che invece che compassione, ti portino rispetto.

Quando a causa degli anni non potrai correre, cammina veloce.

Quando non potrai camminare veloce, cammina.

Quando non potrai camminare, usa il bastone.

Però non trattenermi mai!

*Madre Teresa di Calcutta
(inviato da Lorena, Forlì)*

Consigli di lettura

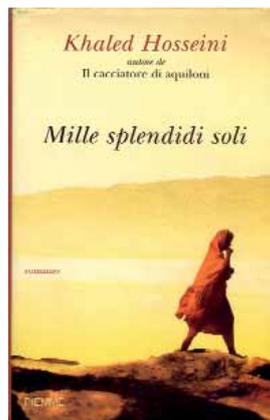


Cari amici, da oggi il nostro giornalino si arricchisce di una nuova rubrica, quella sui libri; certo la scelta è soggettiva ma io cercherò nel mio piccolo di dare degli spunti e sono sempre pronta a ricevere i vostri consigli. Vorrei dedicare questo spazio del giornalino a Marina Navacchi perchè è stata lei a darmi questa idea!

Simona Carbone

Il libro che ho scelto per questo nostro primo appuntamento è “Mille splendidi soli” di Khaled Hosseini (traduzione di Isabella Vaj, Edizioni Piemme 2007, pp. 432), lo stesso autore del romanzo “Il cacciatore di aquiloni”. Ho scelto questo libro perchè credo che conoscere gli usi e costumi di altri popoli possa farci rendere conto della fortuna che abbiamo noi nel vivere nel nostro paese e allo stesso tempo possa farci capire che tipo di vita c'è in questi luoghi che per motivi che tutti conosciamo entrano ormai nelle case di tutti noi: infatti le vicende di questo romanzo si svolgono tra Pakistan e Afghanistan.

Le protagoniste sono Mariam, una harami “bastarda” (figlia illegittima del ricco Jalil e della sua serva Nana), nata a Herat nel 1959, e Laila, una ragazza di Kabul nata nel 1978 in una famiglia urbana e colta della capitale. Si narra dell'incontro tra Mariam e Laila, dapprima difficoltoso, poi di grandissima solidarietà, tutte



e due diventate spose del calzolaio Rashid, fino alla condanna a morte di Mariam a causa dell'omicidio del marito, della nuova vita di Laila e Tariq, il suo antico amore, a Murri (in Pakistan) e infine del loro ritorno in Afghanistan.

Ovviamente questo è il racconto per sommi capi, ma leggendo tutto il libro non vi nascondo che mi sono emozionata, mi sono resa conto di quante cose diamo per scontate solo perchè per noi sono nella normalità mentre per altri sono cose fuori dal comune... Anche un semplice rossetto può rappresentare un uscire fuori dagli schemi. Il matrimonio che noi vediamo come una cosa fatta per amore per altri può diventare una sorta di prigionia...

Mi fermo qui altrimenti vi racconto tutto il libro e vi tolgo la curiosità di leggerlo, ma vi ricordo che siamo nelle festività natalizie e potrebbe essere un'ottimo regalo da fare o da “chiedere/ricevere”!



Una lieta ricorrenza...

29 novembre 2008

La mamma della nostra Presidente ha compiuto 80 anni. Le amiche del giovedì (preghiera e meditazione) e le amiche del martedì (*découpage* e conversazione) l'hanno festeggiata con un *happy hour* in un simpatico locale milanese dal nome evocativo, “Buonconvento”. In questa occasione le amiche di Isabella hanno voluto fare una generosa offerta all'AIPI. Grazie di cuore!

L'Arengo del Viaggiatore

Anche quest'anno gli amici della rivista *L'Arengo del Viaggiatore* hanno voluto rinnovare la loro iniziativa di solidarietà ai pazienti con Ipertensione Polmonare tramite la vendita natalizia delle magliette con il loro logo.

Ricordiamo che questa interessante rivista, che potrete visionare al www.arengo.info, è nata tre anni fa da un'iniziativa di un gruppo di ex studenti dell'Università di Bologna e tratta di

attualità, filosofia, economia, scienze e affari internazionali. Alcuni dei collaboratori erano molto vicini al nostro socio Devid Arcidiacono e alla sua famiglia e con questa bellissima e toccante iniziativa hanno voluto l'anno scorso ricordarlo e fare conoscere la nostra associazione.

A nome di tutti i soci ringraziamo Michele Zini e tutti coloro che si sono adoperati per rendere questa iniziativa possibile.

Il mio viaggio a Buenos Aires

Chiedo profondamente scusa a tutti coloro che non ho potuto incontrare a fine novembre nei corridoi del Pad. 14 dove trovo sempre grande accoglienza e desiderio di raccontare e di chiedere. Veramente mi siete mancati! Come sapete, da quando sono in pensione collaboro con AIPI e ciò mi dà molta soddisfazione, anche se assorbe molto del mio tempo.

È comunque un impegno che cerco di svolgere scrupolosamente. Il lavoro di volontariato non prevederebbe periodi di 'ferie', ma io sono un po' rimasta mentalmente strutturata come ero quando lavoravo effettivamente. Quindi ho preso una pausa di tempo, sono andata in Argentina e precisamente a Buenos Aires, la patria del tango.

Là il carattere latino è veramente palpabile, e trasuda da ogni poro. La gente è allegra, spensierata, molto socievole. Per loro la dimensione tempo non esiste, rimandando a tempi indefiniti tutto



La Casa Rosada

quello che possono fare oggi, eccetto ballare il tango. Per tutto l'anno la città pullula di gente, attirata da ogni dove da questa musica unica, magica, travolgente, triste, sensuale, profonda, cadenzata, sincopata, a volte allegra, veloce, velocissima.

Tutte le emozioni di una vita sono racchiuse in questi tre minuti di ballo. Ormai si è espanso in tutto il pianeta dopo circa cento anni di vita. Il tango e tutto l'indotto rappresentano nel bilancio della città una voce molto redditizia. Buenos Aires, però, registra un'alta percentuale di popolazione molto povera, acuitasi con la crisi economica di circa dieci anni fa, che per vivere si arrangia come può. Di notte è normale vedere i 'cartoneros' rovistare nei cartoni dell'immondizia per trovare qualcosa da mangiare o qualcosa di utile. Dalla sera fino all'alba in certe zone è assolutamente sconsigliato girare a piedi, poiché si corre il rischio di essere aggrediti o derubati di qualsiasi cosa. Esistono due 'barrios' (quartieri) abitati soprattutto da peruviani, dove nemmeno gli argentini entrano mai.

Di sera si gira solo in taxi che è molto conveniente. Il tassista sempre aspetta che chi scende sia al sicuro dentro il portone di casa, prima di ripartire a sua volta. Sono molto collaborativi poiché i turisti sono una grande risorsa economica per loro.

Nei quartieri più eleganti della città non è infrequente vedere persone, soprattutto ragazzi, - dogsitter - che portano a passeggio un'infinità di cani, tutti saldamente legati ai loro guinzagli. Ne ho contati fino a dodici per mano!

La città ha circa 15.000.000 di abitanti e credetemi, è veramente

enorme: un'ora di metro (*subte*) non è sufficiente ad attraversarla.

Il cambio con l'euro è molto vantaggioso per noi, generalmente si va con la valigia vuota e si torna con la valigia piena di abiti e scarpe da tango.

Hanno vastissime coltivazioni di cotone e molta produzione di lana e abbondante cuoio. Quando

l'offerta è grande, il prezzo automaticamente scende ed è ancora più conveniente per noi acquistare là.

Si mangia al ristorante con meno di dieci euro e con tantissime portate, il filetto di carne è favoloso, hanno specie di frutta e verdure che da noi non si vedono. I negozi di dolci e pasticcini, *confiterias*, sono una componente imprescindibile della vita cittadina. Architetticamente la città non offre molto. Non sono ancora riuscita a visitare il famoso Teatro Colon, dove Pavarotti si esibì, perché perennemente in restauro. Se si chiede quando saranno



finiti i lavori, ci si sente rispondere: la prossima primavera, senza però specificare di quale anno!

La Casa Rosada è in mezzo a grandi arterie trafficatissime e nella Plaza de Mayo ci sono sempre dimostrazioni delle madri dei Desaparecidos. A Buenos Aires esiste la strada più larga del mondo, Avenida 9 de Julio, con sette corsie per ogni senso di marcia, oltre ad altre due che corrono parallele ai due lati.

I quartieri eleganti tra cui Palermo, Belgrano, Recoleta, Puerto Madero sono quelli più sicuri, più puliti, più curati; lì non ci sono strade dissestate, si trovano hotels e negozi esclusivi, i palazzi, ricoperti di granito, hanno quasi tutti la portineria e garages sotterranei, molti balconi sono protetti da fitte reti per evitare ogni intrusione dall'esterno: sembra un'altra Buenos Aires!

Non esistono i 'tiri' per aprire i portoni, se qualcuno suona, si scende, si controlla chi è e si apre. Inoltre sui campanelli non compaiono nomi, ma una serie di lettere orizzontali e numeri verticali aiuta ad individuare un appartamento.

Disseminati per la città si vedono infiniti *locutori*: locali pubblici con postazioni internet. Nel cimitero monumentale della Recoleta, quartiere esclusivo, è interminabile la fila di turisti che vogliono visitare la tomba di Evita Peron.

L'aria è molto inquinata e l'umidità altissima. Gli acquazzoni tropicali, violentissimi e abbondanti, paralizzano praticamente il traffico.

Moltissimi argentini hanno ascendenti italiani, ognuno parla un po' di italiano e tutti mostrano grande interesse per il nostro Paese. Dimenticavo... parlavamo di tango!

Commistione unica di passione, sensualità, ritmo, stile, sentimento, eleganza. Nasce tra gli immigrati alla fine dell'800, inizio '900 nel Mar del Plata, come espressione di malinconia, nostalgia e ricordo del proprio Paese natio, nel tentativo di esorcizzare questo stato d'animo. All'inizio si ballava solo nei basifondi della città, era disprezzato dalla gente della media e alta borghesia, perché ritenuto oltraggioso alla morale (anche il Papa all'epoca lo vietò a Roma, si dice che volesse essere l'unico a ballarlo!).

La *milonga*, luogo dove si trovano quelli che ballano il tango, è uno spazio per importanti incontri, ma anche per grandi disincontri. Come l'andare e venire del mare sulla riva, i ballerini comunicano e poi si perdono nella musica, nei passi, e a volte diventano pro-

tagonisti di una storia d'amore, anche se, presto o tardi, riapparirà il disincanto, la caduta della finzione. La *milonga* è una finzione, una delle tante che crea l'essere umano per uscire dall'angustante buco esistenziale, e come tale è un dolce inganno, ma comunque un inganno.

Passano gli anni e i personaggi sono sempre lì, agli stessi tavoli, sulle stesse sedie, ballano sulla stessa pista, hanno bisogno di stare lì, non farlo equivarrebbe a negarsi l'esistenza.

Poco alla volta il tango è diventato così popolare che è stato accettato ovunque e con quale piacere!

È un ballo difficile, che richiede tempo e costanza, i suoi passi non sono ripetitivi, ma una continua improvvisazione e fantasia alle quali la ballerina si deve adeguare.

Il tango ha affondato le sue radici in una popolazione sempre più numerosa e col tempo ha superato ogni confine geografico, espandendosi da sud a nord, da ovest a est.

Ultimamente si vanno moltiplicando gli interventi di esperti andrologi, sessuologi, psicologi che dibattono e confermano l'efficacia della

tango-terapia nel rapporto di coppia (vedi ESDA, *European Sexual Dysfunction Alliance* e SIA, *Società Andrologi Italiana*, patrocinate dall'Ambasciata Argentina).

Marzia Predieri



IL TANGO

*Un lento danzare nella conoscenza di sé stessi
Custodito in un abbraccio
Per sciogliere le tensioni del cuore e
Far tacere i rumori della mente.*

Emanuele Montagna, Docente di Teatro



Il Planetario di Buenos Aires, come i fiori i petali si aprono e si chiudono seguendo la le fasi del giorno

Tullia Pontarolo



Tullia Pontarolo vive a Cittadella (Padova) con la sua famiglia. È affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare associata a una malattia del tessuto connettivo: la sclerodermia. È in terapia con sitaxentan/Thelin per via orale, ilprost/Ventavis inalatorio e ossigeno.

Tutto inizia nel 1991 con una calcificazione sulla punta di un dito. Mi da fastidio e questa cosa mi incuriosisce. Vado dal dermatologo, il quale dopo la visita mi dice che il problema non riguarda il suo campo e mi indirizza da un reumatologo. È così che vado dal Prof. Todesco, docente universitario di Reumatologia a Padova. Dopo un primo ricovero di cinque giorni, la diagnosi è sclerodermia. Iniziano così a curarmi per questa malattia. Nel 1993 ero in piedi e si verifica una frattura spontanea al collo del femore. Mi è stata impiantata una protesi, ma dopo due anni il sangue non circola più e va in necrosi. Fortunatamente riescono a salvarmi la gamba. Nel 2006 anche l'altra articolazione ha problemi e decidono per una protesi anche all'altra anca. Sono rimasta in cura presso il Prof. Todesco fino al 2005/2006, quando il Prof. Franco Cozzo, assistente del Prof. Todesco, sospettando qualcosa di nuovo mi manda a un controllo presso il Centro Cardiologico Gallucci di Padova. Là in seguito a un ecocardiogramma mi diagnosticano l'Ipertensione Polmonare. In reumatologia mi dicono che quello che potevano fare per la sclerodermia è stato fatto e che il problema si è spostato su cuore e polmoni. Ora non è più di loro competenza. Il Prof. Cozzi fortunatamente aveva incontrato il Prof. Galiè a un Convegno di Cardiologia e sentito che si occupava di Ipertensione Polmonare. Non sapeva però come rintracciarlo. Allora noi abbiamo cercato su internet e digitando il suo nome, è venuta fuori una lunga serie di informazioni su di lui e sul Centro IP che dirige a Bologna presso l'Ospedale S. Orsola. Abbiamo immediatamente telefonato per una visita e dal 2006 sono in cura a Bologna dal Prof. Galiè. Sono in terapia con il sitaxentan/Thelin, associato all'aerosol Ventavis. Sono anche in ossigenoterapia dal 2006, anno in cui mi è

stata impiantata la seconda protesi all'anca. Mi sento abbastanza bene e il mio stato di salute mi ha permesso di fare il bagno in piscina come si vede nella foto. Posso senz'altro dire che il mio carattere forte mi ha aiutato moltissimo a superare infiniti altri problemi di cui non ho accennato e da quando sono in cura a Bologna la mia Ipertensione Polmonare si è stabilizzata grazie soprattutto all'équipe del Prof. Galiè che mi cura.

SCHEDA TECNICA

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) associata a **malattie del tessuto connettivo** si riferisce a un gruppo di disturbi infiammatori cronici caratterizzati dalla presenza di autoanticorpi (malattie dette autoimmuni). Questo gruppo comprende le cosiddette connettiviti (lupus eritematoso sistemico, sclerodermia-sclerosi sistemica, connettivite mista e polmiosite-dermatiomiosite) e l'artrite reumatoide. Sia nelle connettiviti che nell'artrite reumatoide è stato documentato un aumento della incidenza di IAP dovuta a vasculopatia polmonare rispetto alla popolazione generale.

Il **sitaxentan/Thelin** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina"; 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 ETA e ETB. Il **sitaxentan/Thelin** è un antagonista selettivo dei recettori ETA dell'endotelina, attivo per via orale, che viene somministrato una volta al giorno.

L'**ilprost/Ventavis** è un analogo stabile della prostaciclina somministrabile per via inalatoria. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti anti-proliferativi 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 di ilprost/Ventavis richiede uno specifico apparecchio aerosolizzatore capace di sincronizzare l'emissione del farmaco con gli atti inspiratori e in grado di produrre particelle di farmaco delle dimensioni adeguate da garantirne la deposizione intra alveolare. Tale forma di trattamento prevede da sei a nove inalazioni al giorno (ciascuna delle quali richiede circa venti minuti).

L'**ossigenoterapia** è indicata solo in un numero relativamente ristretto di pazienti affetti da IAP. L'ipossiemia (ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue) a riposo è in genere di grado lieve. Nella maggior parte dei casi quindi la somministrazione cronica di ossigeno non determinerebbe benefici sostanziali e si ritiene che sia indicata solo quando è in grado di mantenere la saturazione arteriosa in ossigeno al di sopra del 90%. La somministrazione di ossigeno richiede piccoli serbatoi portatili detti *stroller* collegati a una mascherina o a "occhiali nasali". Gli *stroller* permettono ai pazienti di uscire di casa e muoversi liberamente e hanno un'autonomia di alcune ore (a seconda del volume).

Mario Tormen



Mario Tormen vive a Belluno. È affetto da Ipertensione Polmonare Idiopatica secondaria ed è in terapia con sildenafil/Revatio e ossigeno.

Mi chiamo Mario e da 16 anni convivo con seri problemi polmonari. La mia storia comincia nel 1992, quando, a 36 anni, comincio ad avvertire grande difficoltà nel fare le scale di casa e

anche altri piccoli spostamenti. Una visita medica cambierà la mia vita: da quel momento in poi è tutto un susseguirsi di ricoveri e dimissioni (anche nelle rinomate Medicine del Lavoro di Padova e Milano): cartelle cliniche con diagnosi confuse e terapie somministrate per tentativi. Dopo anni di differenti pareri medici, finalmente, mi viene riconosciuta come patologia la malattia professionale della silicosi.

Durante tutto questo tempo ho dovuto chiudere nel cassetto dei ricordi tutti i miei molteplici e svariati interessi: ho dovuto abbandonare il coro di montagna, al quale ho dedicato più di dieci anni della mia vita, le vette delle mie amate montagne saranno ammirabili solo dalla finestra di casa, riuscendo ora solo a immaginare di sentire la fresca brezza delle cime, la bicicletta sarà sempre rinchiusa nel garage e, naturalmente, devo sospendere anche il lavoro, che, si sa, per un padre di famiglia è fonte di guadagno, ma soprattutto di dignità. Sono stati anni, sette per la precisione, davvero difficili per me e tutta la mia famiglia, finché nel 1999 mi viene proposto un lavoro "protetto", che restituisce alla mia/nostra vita un po' di stabilità e sicurezze.

Nel 2001, però, ho subito un repentino e drastico peggioramento delle condizioni di salute, in seguito al quale ho deciso di farmi curare all'ospedale di Bassano del Grappa: vengo, quindi, a conoscenza della possibilità di poter seguire una terapia accompagnata dall'ossigeno liquido, che effettivamente giova molto alle mie condizioni, permettendomi anche di effettuare quegli spostamenti che, per quanto limitati, mi risultavano ormai un miraggio. Mi sembra di essere rinato, ma la mia malattia non è un qualcosa di stabile, tanto che nel 2005 non mi è più sufficiente la cura e l'assistenza che, molto professionalmente, mi viene data a Bassano. Il lavoro è nuovamente un impegno troppo gravoso e dal gennaio 2006 sono costretto a licenziarmi. A settembre dello stesso anno mi capita di essere colto da successivi svenimenti, in un primo momento giustificati da cali di pressione, ma successivamente attribuiti alle sincopi cardiache. I medici discorrono con i loro soliti paroloni, tanto lunghi, quanto incomprensibili per chi non è del settore. Io so solo una cosa: ho sempre sentito parlare di problemi polmonari e ora sembra che diventi un protagonista anche il "cuore". Mi viene suggerito di farmi dare un parere dalla cardiologia di Padova, soprattutto

a riguardo della possibilità di subire un trapianto cuore-polmoni... nulla di fatto: il quadro clinico è troppo severo per poter avere dei buoni margini di riuscita in un intervento tanto singolare e complicato. Infatti, oltre a tutto il resto, mi viene diagnosticata anche l'ipertensione polmonare secondaria, ingenerata dagli altri problemi respiratori.

Per fortuna, posso vantare un carattere forte e combattivo e non voglio arrendermi a quest'ennesima porta chiusa in faccia. Quasi per caso mi propongono di prendere un appuntamento con il Prof. Galiè, al S. Orsola di Bologna. A differenza di tutte le altre strutture alle quali mi sono affidato, qui trovo un reparto altamente specializzato nel campo dell'ipertensione e personale medico esemplare.

Nel gennaio 2007 segue un ricovero, lungo 3 settimane, durante il quale mi vengono fatti infiniti esami, fino allo *screening* per un eventuale trapianto di polmoni.

Da quel momento seguo una cura con il Revatio. Dopo l'ultima visita, risalente all'ottobre 2008, è stata confermata l'efficacia di tale terapia, che, infatti, non ha solo mantenuto stazionarie le mie condizioni polmonari, ma ha fatto registrare anche qualche miglioramento.

Al S. Orsola, oltre alla grande professionalità e serietà, ho potuto conoscere anche un enorme e indispensabile senso di continua assistenza (ogni volta che chiamo da Belluno, c'è un medico disponibile ad ascoltare e a consigliare il da farsi!) e di ottimismo, che talvolta viene dimenticato, ma che spesso ha effetti più positivi di un farmaco!

Un ringraziamento dal più profondo del cuore va a Marzia Predieri, che mi ha fatto conoscere l'associazione AIPI, grazie alla quale si possono confrontare storie e situazioni diverse, dando e ricevendo conforto vicendevolmente.

SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil /Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5)". Il 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.

L'**ossigenoterapia** è indicata solo in un numero relativamente ristretto di pazienti affetti da IAP. L'ipossiemia (ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue) a riposo è in genere di grado lieve. Nella maggior parte dei casi quindi la somministrazione cronica di ossigeno non determinerebbe benefici sostanziali e si ritiene che sia indicata solo quando è in grado di mantenere la saturazione arteriosa in ossigeno al di sopra del 90%. La somministrazione di ossigeno richiede piccoli serbatoi portatili detti *stroller* collegati a una mascherina o a "occhiali nasali". Gli *stroller* permettono ai pazienti di uscire di casa e muoversi liberamente e hanno un'autonomia di alcune ore (a seconda del volume).

Assemblea dei Soci 2009

Carissimi amici, vi aspettiamo alla nostra Assemblea dei Soci 2009! La data e il luogo sono già stati fissati:

Domenica 29 marzo 2009 ore 11.30
Golden Tulip Aemilia Hotel
Via Zaccherini Alvisi, 16 Bologna

Negli ultimi cinque anni l'Assemblea era stata gentilmente ospitata dal S. Orsola (Aula Magna del pad. 21), ma l'anno scorso eravamo più di cento e non ci stavamo proprio più! Da qui la decisione di trasferirci in un albergo dotato di una sala conferenze. Abbiamo scelto il Golden Tulip Aemilia Hotel perchè oltre ad essere un bellissimo albergo si trova a pochi minuti a piedi dal S.Orsola ed è dotato di parcheggio.

L'Assemblea inizierà con la Relazione della Presidente sulle attività dell'anno passato e l'approvazione del bilancio 2008. Verranno presentate anche le iniziative previste per il 2009 con relativa previsione di spesa.

Anche quest'anno abbiamo l'onore di potere contare sulla partecipazione di relatori prestigiosi. Saranno infatti con noi la Dott.ssa Domenica Taruscio del Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile Patronato INCA-CGIL per l'Emilia Romagna e il Prof. Nazzeno Galiè del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S.Orsola di Bologna. 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.



Vi ricordiamo che tra gli argomenti all'ordine del giorno vi è la votazione su una proposta di modifica allo statuto (già preannunciata l'anno scorso) che ci permetterà di avere alcune agevolazioni a livello sia organizzativo che economico. È necessario avere il quorum per cui vi aspettiamo numerosi!

Verso le 13.30 è previsto un pranzo a buffet e alla fine dei lavori la consueta estrazione dei premi (tra cui un bellissimo viaggio). Come sempre la partecipazione all'Assemblea è aperta a tutti i soci, ai loro familiari e amici, ed è gratuita.

All'inizio di gennaio verrà inviato un invito con tutti i dettagli. L'Assemblea si terrà di domenica per consentire ai soci in cura a Bologna di potere fare i loro controlli il lunedì 30 marzo in ambulatorio IP al S. Orsola. Prenotatevi in tempo telefonando allo 051.6364008.

Per confermare la vostra presenza telefonate o scrivete a Pisana Ferrari (tel 348.4023432, e-mail pisana.ferrari@alice.it) o a Marzia Predieri (tel. 051.6152338 o 347.7617728 ore pasti, e-mail marzia.predieri@yahoo.it).

A prestissimo!

Le agevolazioni per i Soci AIPI a Bologna

Vi ricordiamo di seguito le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.

- **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, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettrome-

dicali, 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.

Inviateci la vostra “storia” IP...

È ormai da più di un anno che collaboro con AIPI nei reparti di Cardiologia dell’Ospedale S. Orsola di Bologna. Recentemente si è unita a noi Luisa Bedeschi che condivide con me gli impegni in ospedale e non solo. Anche il Sig. Gabriele Galanti, paziente di Medicina (Bologna) ha gentilmente offerto un po’ del suo tempo libero.

In questo anno ho avuto modo di conoscere moltissimi di voi e di istaurare con ognuno un bellissimo rapporto di conoscenza; molti spesso mi chiamano anche solo per un saluto o per annunciarmi la loro prossima visita di controllo a Bologna, chiedendomi di incontrarli. Molti mandano anche messaggi/e-mail per esprimere apprezzamento per le attività dell’Associazione. Uno mi ha particolarmente colpito. Veniva dal Sig. Mario Tormen, che tutti avete visto in foto nel n. 20 di *AIPInews* mentre indossa i suoi occhiali per ossigenoterapia. Diceva: “Grazie di esistere. Non so cosa sarebbe la mia vita IP senza di voi!” Grazie a lei, Sig. Tormen, per la sua riconoscenza! Vi assicuro che è un piacere immenso ‘fare cose’ che possano essere utili o apprezzate dai pazienti.

Anche dare notizie di sé costituisce una fonte di notizie preziose per altri, oltre ad alleggerire il peso della malattia.

Ormai si è creata una grande rete di contatti, scambi telefonici, messaggi sul forum (visitare il nostro sito www.aipiitalia.org).

Tra tutti voi si avverte grande solidarietà nel dare o mettere a disposizione ‘qualcosa di sé’.

Succede così anche per le vostre storie IP che ci inviate da pubblicare sul notiziario: il piacere di poter aiutare altri raccontando i vostri sintomi, le vostre sensazioni, i vostri stati d’animo.

Vi assicuro che molti pazienti confessano che le pagine delle storie IP sono le prime a essere lette.

Ogni volta che vi incontro, vi chiedo di raccontare qualcosa di voi inerente la vostra IP, questo può essere un modo per abbreviare la sofferenza di altri potenziali pazienti IP.

Capisco, però, che non è semplice mettersi a tavolino, ripercorrere un periodo doloroso, di incertezze, di speranze, di delusioni, forse di depressione, mettendo ordine fra tutti i pensieri che vi affollavano la mente. In qualche modo si vorrebbe dimenticare che passavamo da uno specialista all’altro senza ottenere risultati concreti o che siamo stati ricoverati, curati o ‘sperimentati’ da medici che forse brancolavano nel buio.

Capisco perfettamente le difficoltà che vi frenano e per alcuni forse anche la poca dimestichezza a scrivere di sé.

Consapevole di tutto ciò, desidero suggerirvi alcuni accorgimenti che seguirei se toccasse a me e fissare con voi un ‘percorso’ da seguire. Io farei in questo modo (spero che funzioni):

- scrivere su di un foglio delle date (anni), questo è facile, avete i certificati medici che parlano;
- le date potrebbero rappresentare delle tappe nella malattia;
- tra una tappa e l’altra provate, anche con l’aiuto dei vostri fami-



liari, a ricordare i sintomi, i problemi in casa, sul lavoro, le difficoltà che avevate ad accompagnare a scuola i vostri bambini, gli impedimenti a svolgere i minimi lavori domestici, ad alzare la cornetta del telefono per fare una telefonata, a fare le scale, a passeggiare, ad alzarvi dalla sedia;

- ricordate se avevate bisogno di un aiuto per azioni semplici in casa;
- ricordate i primi specialisti ai quali vi siete rivolti o i centri presso cui siete stati ricoverati;
- ricordate i farmaci prescritti;
- forse un particolare vi aiuta a collocare un evento nel tempo;
- ricordate i miglioramenti o peggioramenti delle vostre condizioni di salute prima di arrivare a Bologna;
- i pensieri che vi assillavano la mente, le speranze che vi accendevano l’anima, le sensazioni, i timori, le cose non dette per scaramanzia;
- le richieste che rivolgevate ai medici che vi avevano in cura e che forse rimanevano senza risposta;
- gli esami, i ricoveri;
- e infine come avete fatto a scoprire il Centro dove siete attualmente in cura. Se vi è stato indicato da qualche medico o se siete riusciti a scoprirlo da soli in internet.

Seguendo questa scaletta, forse il vostro racconto sarà meno faticoso e impegnativo. Potete anche scrivere una ‘tappa’ al giorno. Sono sicura che dopo queste piccole ‘tappe’ quotidiane, vi sentirete sicuramente più sollevati. Avete fatto anche voi un po’ di volontariato! Forse alcuni, dopo le iniziali titubanze, non si arrestano e sono... come un fiume in piena, scrivendo la loro storia d’un fiato. Avete visto come è stato semplice?

Per inviarcela, poi, non ci sono problemi. È facile: basta inviare un sms, una mail o un fax. I riferimenti sono nell’ultima pagina del notiziario AIPI.

Non dimenticate la vostra foto: si crea un rapporto virtuale tra chi l’ha scritta e chi la legge.

Continuate a lottare, fatevi forza e abbiate fiducia: si registrano continuamente progressi nello studio della vostra malattia.

Grazie!

Marzia Predieri

Volontari AIPI al S. Orsola (Bologna)

Vi ricordiamo che Marzia Predieri è presente in Ambulatorio di Ipertensione Polmonare (pad. 14) il lunedì pomeriggio e in reparto di Cardiologia (pad. 21) il mercoledì mattina per informazioni e assistenza. Non potrà essere garantita la presenza il mercoledì 24 e 31 dicembre.

Nuovo volontario AIPI!

Siamo molto lieti di dare il benvenuto a Gabriele Galanti, un nuovo volontario AIPI. Il Dott. Galanti vive a Medicina (Bo) con la sua famiglia. Laureato in Chimica Industriale, il Dott. Galanti ha ricoperto incarichi dirigenziali di altissimo livello nel settore medicale e delle biotecnologie. La sua esperienza in questi settori costituisce una preziosissima risorsa per la nostra associazione. Grazie di cuore e buon lavoro!

Assistenza psicologica ai pazienti



Vi ricordiamo che 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;
- Opuscolo con esercizi di fisioterapia

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

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).

Fondo di solidarietà AIPI 2008

Ricordiamo che 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

Alcune ASL, Regioni e Comuni rimborsano le spese sostenute per venire ai controlli specialistici periodici a Bologna. Pazienti provenienti da Trento, Puglia (Anna Introna), Calabria (Franco Leo), Sicilia (Sara Licitra), Sardegna (Silvia Cotza) sono riusciti a ottenere dei rimborsi e sono disponibili a descrivere l'iter percorso. Telefonateci e vi metteremo in contatto con loro (vedi numeri sul retro copertina). 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!

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'équipe 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. 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!

Invalidità, handicap e diritto al lavoro

A seguito delle nostre indicazioni su invalidità, handicap, diritto al lavoro, pubblicate nel numero 21/2008 di *AIPInews*, riceviamo da pazienti diverse richieste per approfondimenti in questa materia.

Ci farebbe estremamente piacere poter rispondere dettagliatamente a questi quesiti, ma purtroppo non abbiamo volontari che lavorano esclusivamente su questo filone. Le indicazioni sono

di massima e aggiornate al momento della stampa del notiziario. Vogliate scusarci quindi se non sempre riusciamo a rispondervi su questioni specifiche per le quali vi invitiamo a rivolgervi a un patronato della vostra città.

👉 **Un consiglio: attenzione in viaggio...!**

A seguito di spiacevoli incidenti segnalatici, ci permettiamo di consigliare qualche precauzione da osservare per i pazienti che si spostano per visite o altro, soprattutto se con le mani occupate da valigie con scorte di farmaci, apparecchiature varie (ossigeno, pompe per Flolan, Remodulin): tenete le borsette con le cerniere ben chiuse in autobus, specialmente se sono affollati.

Per quanto riguarda il treno, ultimamente le FFSS hanno distribuito un opuscolo con indicazioni che riteniamo molto utili. In stazione abbiate cura del vostro bagaglio e non perdetelo mai di vista, evitate zone poco illuminate o isolate e tenete il vostro contante in una tasca ben chiusa diversa da quella contenente i documenti. Utilizzate solo servizi omologati e non offerti da abusivi (taxi). Non lasciate incustoditi i bagagli mentre chiudete la vostra auto. Se viaggiate di notte, custodite i valori in posti non facilmente accessibili e chiudete bene lo scompartimento, non acquistate nulla da personale non autorizzato. Se appendete le giacche, svuotate le tasche dai valori e teneteli con voi. Alcuni trucchi usati frequentemente per derubarvi:

- urtare la vittima prescelta;
- utilizzare cartoni, giornali indumenti per coprirsi durante il borseggio;
- provocare assembramento nelle salite e discese dal treno, sporcare di proposito la vittima per poi offrire il proprio aiuto per pulirsi;
- chiedere informazioni per distrarre la vittima;
- attenzione anche nelle sale di attesa di laboratori analisi, ambulatori e ospedali.

👉 **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 la convocazione con tutti i dettagli.

👉 **Iscrizioni e donazioni 2009**

Siamo giunti alla fine del anno, con i primi di gennaio sarà possibile rinnovare la vostra quota sociale per il 2009. Ricordiamo che la quota sociale è di 30 euro, i pazienti sono iscritti gratuitamente, ma se familiari, amici e conoscenti volessero contribuire a sostenere la nostra attività, basta un versamento su:

- conto corrente postale **n. 25948522** o
- conto bancario **IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPT2B**

intestati a AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus.

Come sapete l'attività viene svolta attraverso vari canali, tra cui

l'informazione scientifica, l'aggiornamento sulla normativa circa l'invalidità, rimborsi spese viaggio, sostegno psicologico, invio notiziario ecc.

Vi ricordiamo che le donazioni alle Onlus sono detraibili dall'IRPEF ai sensi delle leggi vigenti. Vi ringraziamo fin d'ora per il vostro prezioso aiuto!

👉 **Cinque per mille 2009**

Anche se con leggero anticipo rispetto ai tempi delle dichiarazioni dei redditi vi ricordiamo che anche nel 2009 potrete devolvere il 5 per mille dell'IRPEF all'AIPI. In caso di scelta si dovrà apporre la propria firma nel primo riquadro in alto a sinistra (Sostegno al volontariato...) del vostro modello 730, CUD, Unico. Occorre indicare il codice fiscale: **91210830377** e **non** il nome dell'Associazione.

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Sede legale: Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

Sede operativa: Via Vigoni, 5 - 20122 Milano

Tel. 02.58308557 **cell.** 348.4023432

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

Grazie a nome di tutti i pazienti per il vostro utilissimo contributo!

👉 **Grazie di cuore a...**

Anche quest'anno non possiamo esimerci dal ringraziare pubblicamente tutti coloro che ci sostengono, caldeggiando la nostra opera di volontariato e di assistenza ai malati e fornendoci i mezzi indispensabili a questo scopo.

Grazie di cuore a tutti i nostri soci e sostenitori. Grazie anche a tutti coloro che hanno scelto di ricordare i propri cari attraverso una donazione all'associazione.

I fondi, per noi di vitale importanza, ci permettono di adoperarci per migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei nostri soci attraverso varie forme di supporto personale, organizzativo ed economico. Il nostro impegno è quello di continuare in questo senso, anche con l'aiuto di nuovi volontari.

👉 **Prossimo notiziario AIPInews**

Il prossimo notiziario AIPInews (gennaio-febbraio-marzo) uscirà a metà aprile 2009. Ci auguriamo di ricevere i vostri contributi: articoli, biografie, e altro, da inviare come sempre alla Redazione AIPInews, Via Lazzaretto 16, 20124 Milano.

Auguri affettuosi di Buone Feste dalla 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. 392.2481838



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



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



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



Numeri arretrati 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



Esercizi di fisioterapia per IP

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



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.