

Assemblea Annuale dei Soci

- Album fotografico, pag. 3
- Resoconto degli interventi, pag. 8
- Bilancio 2008, pag. 12
- Commenti dal forum, pag. 14

Notizie dall'estero

- Giornata Mondiale delle Malattie Rare, pag. 15
- "La voce di 12.000 pazienti", pag. 15
- Un "bacio" per l'IP, pag. 16

Parliamo di...

- Empowerment, cos'è, a cosa serve?, pag. 17

Consigli

- Lo sapevate che...?, pag. 18
- Vitamine, sali minerali, piante officinali, integratori, pag. 19

Spazio dedicato ai Soci

- La Domenica delle Palme, pag. 20
- L'angolo delle ricette, pag. 20
- L'oroscopo della Magonzola, pag. 21



Andrea Cesalpino, autore di importanti scoperte sulla circolazione del sangue (1533)

- Consigli di lettura, pag. 22
- Indovina, indovinello?, pag. 23
- Questa è una storia vera..., pag. 23
- Una sorella davvero speciale, pag. 24
- Grazie a..., pag. 25
- Siamo tutti importanti, pag. 25

Parlano i soci AIPI

- Renate Oberberger, pag. 26
- Fabio Caione, pag. 27
- Maurizio Rigoni, pag. 27
- Anna Maria Node, pag. 29

Sostegno all'AIPI

- 5 per mille all'AIPI, pag. 30
- Quote sociali, donazioni e varie, pag. 30

Attività AIPI

- Corsi sull'Ipertensione Polmonare, pag. 35
- Opuscolo "Esercizi di fisioterapia per l'IP", pag. 35
- Rimborsi per visite mediche, pag. 36
- Le convenzioni AIPI a Bologna, pag. 37

Notizie flash, pag. 38

EDITORIALE

AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPInews con undici pagine dedicate alla nostra **Assemblea Annuale dei Soci**, giunta alla sua sesta edizione. Anche quest'anno siamo stati onorati dalla presenza di relatori prestigiosi e qualificati che hanno trattato temi di grande interesse per i nostri malati. Ringraziamo di cuore la D.ssa **Domenica Taruscio**, Direttrice del Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il Dott. **Adelmo Mattioli**, Responsabile INCA-CGIL per l'Emilia Romagna e il Prof. **Nazzareno Galiè**, Direttore del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna. La giornata è stata rallegrata da un pranzo conviviale e dalla consueta estrazione di premi offerti dai nostri soci. Oltre alle relazioni e foto della giornata pubblichiamo anche il bilancio AIPI del 2008 approvato in Assemblea e alcuni commenti tratti dal forum di discussione (www.aipiitalia.org).

Tra le **Notizie dall'estero** vi è un breve resoconto della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che è stata celebrata con centinaia di manifestazioni non solo in Italia e in Europa, ma anche negli USA, Canada e in alcuni paesi del Sud America. In occasione di questa giornata è stato presentato ufficialmente il volume "La voce di 12.000 pazienti" che riassume i contenuti dell'inchiesta EurordisCare3 del 2007. Abbiamo dedicato una pagina alla simpatica campagna mondiale di sensibilizzazione sull'Ipertensione Polmonare organizzata da PHA UK, l'associazione inglese per l'IP. Come logo, un paio di labbra blu, a simbolo della cianosi che affligge tanti nostri malati. L'obiettivo è ambizioso: raccogliere entro il 7 dicembre di questo anno 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! I nostri "colleghi" inglesi hanno chiesto a noi e ad altre associazioni di aiutarli, partecipate anche voi, basta compilare il modulo alla pagina 16. Per tutti i dettagli www.phassociation.uk.com.

La rubrica **Parliamo di...** tratta il tema di quello che viene chiamato "empowerment", termine inglese (significa "conferire potere a") che in campo sanitario si è tradotto negli ultimi anni in una progressiva presa di coscienza da parte dei malati relativamente ai propri diritti.

Nello **Spazio Soci** troviamo le consuete rubriche con una ricetta inviata da Marzia Predieri e l'oroscopo della Magonzola di Simona Carbone. Maria Cristina Gandola ci racconta come è nata la tradizione della Domenica delle Palme, Gabriele Galanti suggerisce varie letture interessanti, Sabrina Navacchi ci invia un toccante ricordo di sua sorella Marina. Seguono alcuni ringraziamenti ai soci per delle belle iniziative di raccolta fondi, un simpatico indovinello e una breve storia inviata da Adriana Peratici. Quattro biografie completano la parte dedicata ai soci: Renate Oberberger, Fabio Caione, Maurizio Rigoni e Anna Maria Node.

Nella rubrica **Consigli**, Marzia Predieri affronta vari temi relativi all'alimentazione e conservazione dei cibi e ci parla anche di vitamine, sali minerali, piante officinali e integratori alimentari. Seguiranno dal prossimo numero degli approfondimenti sui singoli argomenti trattati.

Nelle **Attività AIPI** troverete qualche informazione su nuovi corsi sull'IP, rimborsi spese per visite fuori regione e agevolazioni a Bologna in convenzione con l'AIPI. Molte anche le **Notizie Flash**: si parla di nuovi volontari AIPI, assistenza AIPI in reparto e ambulatorio, supporto psicologico per i pazienti, assistenza domiciliare ecc.

Concludiamo questo numero con un appello a tutti i nostri soci, amici e sostenitori: vi saremo molto grati se vorrete distribuire tra i vostri familiari e conoscenti i cartoncini per il 5 per mille che troverete alle pagine 31-34. Grazie anticipatamente!

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a fine giugno, prima della pausa estiva.

Un affettuoso saluto a tutti!

La Redazione AIPInews

AIPInews

Sede redazione

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

Direttore responsabile

Pisana Ferrari

Comitato di redazione

Simona Carbone (Melfi)
Meri Crescenzi (Ascoli Piceno)
Maria Cristina Gandola (Como)
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)
Alessandra Manes (Bologna)
Dara Vita (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Giuseppe Albanese (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (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
347.7617728

Codice Fiscale n.91210830377

Isr. Anagrafe Unica delle Onlus

n. 37457 dec. 27.6.2001

Sito web: www.aipiitalia.org

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".

ASSEMBLEA SOCI

Domenica 29 marzo, Bologna



Foto di gruppo a conclusione dell'Assemblea: Federica, Giona, Smilla, Mavie, Nicola e Alessio

Domenica 29 marzo ci siamo ritrovati in tantissimi, oltre cento persone, a Bologna, per la nostra Assemblea Annuale dei Soci. Per esigenze di spazio, vista l'affluenza degli anni passati, ci siamo trasferiti quest'anno in una sede più ampia, ma sempre molto vicina all'Ospedale S. Orsola-Malpighi, il Golden Tulip Aemilia Hotel, molto comodo e piacevole. La giornata è iniziata con la relazione della Presidente sulle attività del 2008 e programmi per il nuovo anno sociale, a cui hanno fatto seguito degli approfondimenti su alcuni temi di grande interesse per i nostri malati. Il Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile INCA-CGIL per l'Emilia Romagna, ci ha aggiornato sugli ultimi sviluppi in materia di previdenze per gli invalidi civili e i disabili; il Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi, ci ha illustrato le prospettive future della ricerca sull'Ipertensione Polmonare; la D.ssa Domenica Taruscio, Direttrice del Centro per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, ci ha parlato della rete delle malattie rare in Italia. È stato dato ampio spazio anche alle domande del pubblico sui singoli argomenti. Nel pomeriggio la Presidente ha illustrato i dati finanziari relativi all'anno passato ed è stato approvato il bilancio. L'ordine del giorno prevedeva anche l'approvazione di alcune modifiche allo Statuto, ma non è stato possibile procedere al voto per mancanza del quorum. Le modifiche verranno riproposte all'Assemblea del 2010. Nelle pagine che seguono troverete le foto della giornata, il resoconto inviatoci da Leonardo Radicchi, nostro giovanissimo Vice Presidente, il bilancio 2008 e le previsioni di spesa per il 2009 e infine alcuni commenti dal forum AIPI. Buona lettura!



Maria Savaris con la figlia,
il genero e i nipotini



Stefania Palmieri e Dara Vita



Jole Ciliegi con la sorella Ilia



Giusi Meschisi
mentre ritira un premio



Onofrio Cavallo
e Dino Mangini

La giornata dell'Assemblea è stata allietata da un ottimo pranzo a buffet che ha permesso ai "vecchi" e nuovi soci, medici, infermieri e ospiti di conoscersi e socializzare.

Alla fine dei lavori vi è stata la consueta estrazione dei premi. Il primo premio, un bellissimo viaggio per due persone, è stato vinto da Federica Franceschi, 20 anni, studentessa di Psicologia a Bologna. Tra gli altri premi vi erano oggetti in argento, gioielli, borse, profumi, scatole decorate con la tecnica del *découpage*, oggetti in ceramica, alcuni dolcetti e molto altro ancora.

L'Assemblea è stata anche l'occasione per la consegna di un importante regalo da parte della famiglia di un paziente al Prof. Galiè e alla sua équipe.

Sul sito AIPI www.aipiitalia.org, potrete trovare ancora tantissime foto della nostra Assemblea.



Anna Pivetti col marito
ed Elisio Picci con la moglie



Guerrina Filippi con
il figlio Daniele Conti



Pina Rau e Claudia Bertini



Monica Bellacchi
con Gianluca e il figlio Alessio



Antonio Libiano



Loretta Visonà dalla Pozza
con la sorella Angelina



Silvana Paglione con il marito Roberto Franceschi



Gianna Solera
con il marito Sergio Chaves



Samuele, Giona e Nicola
all'estrazione dei premi



Francesco Mascolo, Francesco Bozzi
e Alessandro Marangi



Ilenia Frigo
con il marito Diego e i figli



Flavia Stagni di "Tutela del mondo
al servizio della salute"



Federica Franceschi vince il I premio!



Paolo Saponara con Andrea



Walter Castagnoli
e Sabrina Navacchi



Sergio Cimitile
con la moglie Assunta e la figlia Rosaria



Domenica Taruscio con Marzia Predieri



Mirella Galanti



*Il genero di Luigi Fedele
e le figlie Silvia ed Elisabetta*



*Adriana Linaroli
e Antonina Sciortino*



Tomaso Marchesin



*Adelina Piscella
con il marito Guido e la figlia Anna*



Eleonora Conti, Roberta Soverini, Marta Malaguti



Adriana Peratici con il marito



*Domenica Baldassarri
con il marito Aldo Babini*



*Isidoro Maugeri, Massimiliano Vitali, Rosaria Cimitile,
Pisana Ferrari, Pina Rau, Marzia Predieri e Assunta Cimitile*





*Giuseppina De Luca, Dara Vita, Erica Dotti
con il marito Gianluca e Ilenia Frigo*



*Benito Bianchi con la moglie Bianca
e il figlio Nicola*



*Oriana Del Carlo con Leonardo Radichi
e gli infermieri del S. Orsola-Malpighi*



*Interviene al dibattito
Gabriele Galanti*



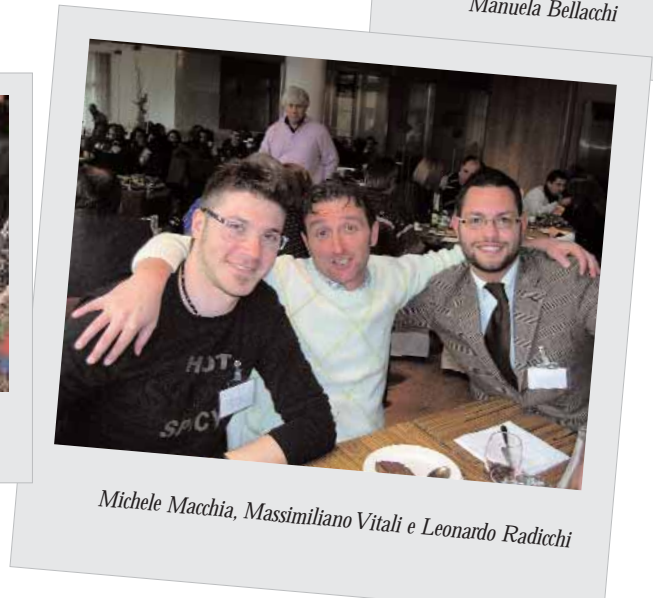
Manuela Bellacchi



*Alfredo e Giuseppina Pelini, Anna Introna,
Giuseppina e Domenico Cuzzola*



*Pina Rau e il marito
Isidoro Maugeri*



Michele Macchia, Massimiliano Vitali e Leonardo Radichi

Grazie di cuore a Pia e alle sue amiche, Carla, Isabella, Sergio, Marzia, Pina e a tutti coloro che hanno offerto i premi per la lotteria e a Giona e Nicola, due giovanissimi soci, che hanno estratto a sorte i numeri vincenti. Grazie a Tomaso che ci ha portato, come ogni anno, una selezione di buonissimi vini da Valdobbiadene oltre che delle belle cornici da distribuire ai presenti. Grazie anche a tutti coloro che hanno versato un contributo negli appositi contenitori dell'AIPI, alla fine della giornata c'era un bel gruzzoletto! Grazie infine a tutti coloro che sono venuti per questo incontro da ogni parte d'Italia, molto spesso affrontando un viaggio lungo e faticoso, ve ne siamo molto grati anche perché è una dimostrazione importante della vostra stima e affetto.

ASSEMBLEA SOCI

Resoconto degli interventi

Sono Leonardo Radicchi, oggi vi racconto una storia... la storia di un gruppo di amici che si sono riuniti in un giorno di fitta pioggia, un gruppo di amici provenienti da posti lontani e diversi, con vite diverse e ognuno con speranze diverse, ma legati indissolubilmente dal destino per una battaglia comune.



Pisana Ferrari
Presidente AIPI

A guidare verso i propri obiettivi tutte queste persone, Pisana Ferrari, curatrice e attenta sostenitrice delle loro speranze.

Nell'ambito di questa riunione, che nel corso del tempo ha assunto un aspetto sempre più serio e professionale, sia per la sua collocazione, ma anche per l'aumentare sempre più vistoso della presenza di tanti amici in sala (superati i 100!) Pisana ci rende partecipi dell'andamento di

AIPI, il nostro esercito di "cuori"...

AIPI negli ultimi anni è stata protagonista di una crescita esponenziale sotto ogni punto di vista, dal numero dei soci, alle attività proposte agli stessi, dalle numerose partecipazioni in ambito internazionale, fino al riconoscimento dell'ONLUS. Nel dettaglio AIPI è arrivata a contare oltre 600 soci in soli 7 anni, un numero incredibile se pensiamo che il numero stimato di malati di IP in Italia si aggira all'incirca intorno ai 2.000 pazienti. I "cuori" facenti parte di questa truppa chiamata AIPI possono contare su un sito (100.000 visite annuali) con un forum sempre vivo (100 messaggi al mese), il giornalino *AIPInews* integrato da un testo di grande utilità, l'*AIPIflash*, le linee per informazioni e assistenza e quelle di *AIPIvoceamica* e, come motivo di forte orgoglio, la consapevolezza di far parte di un'associazione che risulta socio-fondatore di PHA Europe (l'associazione europea per l'IP) nonché collaboratrice di PHA (la più grande associazione di malati di IP, quella statunitense) e altre associazioni di pazienti con IP in Italia e nel resto del mondo.

AIPI inoltre si è sempre distinta per alcune attività, in primis la sua Assemblea Annuale di soci, la collaborazione con l'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna (nei giorni di lunedì e mercoledì AIPI è presente presso la struttura ospedaliera), gli incontri con lo psicologo, la creazione di un DVD di yoga e rilassamento e un piccolo manuale di fisioterapia; quindi l'istituzione di un Fondo di Solidarietà e ancora le convenzioni con farmacie, sanitarie, bar e un parcheggio nelle vicinanze del S. Orsola-Malpighi. AIPI si è anche fatta portavoce dei pazienti e dei loro problemi nel corso di prestigiosi convegni (Università di Bologna), corsi (Master in malattie della circolazione polmonare), incontri con la stampa, case farmaceutiche ecc.

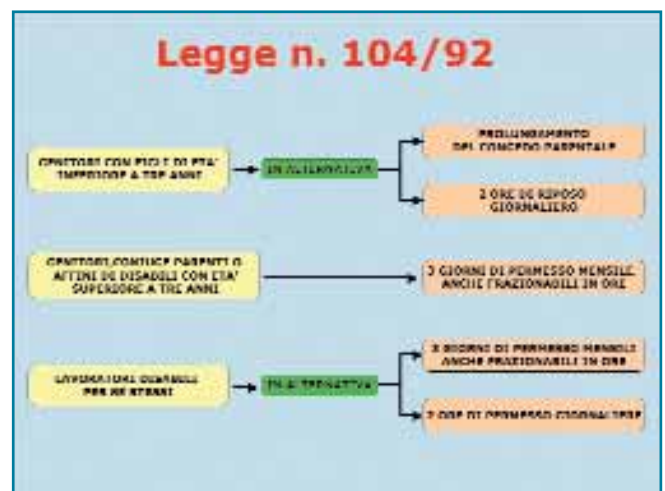
A livello locale ha intrapreso alcune azioni di tutela dei diritti dei pazienti (Regione Piemonte, Comune di Reggio Calabria). AIPI mantiene infine un costante impegno anche in campo internazionale, in Europa in particolar modo: già a partire dai primi mesi del 2009 AIPI parteciperà a importanti incontri sull'IP ad Atene (Eurordis, Associazione europea per le malattie rare) e Parigi (PHA Europe).

Nella storia di questo nostro incontro, ogni anno da un po' di tempo, un personaggio gentile e simpatico ci tiene aggiornati sulle ultime novità in campo di diritti... e doveri di noi malati e dei nostri familiari. È il Dott. Adelmo Mattioli che anche quest'anno ci ha offerto la sua disponibilità, per informarci su alcune normative importanti, peraltro in un momento storico in cui le grandi difficoltà economiche portano spesso all'impoverimento



Dott. Adelmo Mattioli
Responsabile del Patronato
INCA-CGIL per
l'Emilia Romagna

di quelle famiglie che hanno un malato grave a carico. In un paese che offre davvero poche opportunità agli stessi, possiamo però farci forti della Legge 104/92 che permette nell'ambito lavorativo permessi e congedi retribuiti. Nell'art. 3, comma 1, la suddetta legge afferma "... persona handicappata è colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale ed emarginazione" e nel comma 3 aggiunge "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia



Assegno mensile e pensione di inabilità: importi 2009

IMPORTI E LIMITI DI REDDITO

↓

INVALIDI CIVILI: Per 13 mensilità

importo mensile 2009 = € 255,13

✓ **inv. parziali**, limiti reddito annuo = € 4.382,43

✓ **inv. totali**, limiti reddito annuo = € 14.886,28

ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale, nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume carattere di gravità". Qualora si ottenga la certificazione medica di handicap grave (in sede di commissione è importante presentare sempre una documentazione completa e chiara) la fruizione dei diritti consentiti dalla legge 104/92 è un diritto esigibile, da concordare col datore di lavoro, ma innegabile da parte dello stesso. Tale legge riconosce: permessi orari e giornalieri, congedo parentale prolungato e congedo biennale straordinario (sono interessati lavoratori pubblici e privati, anche a tempo determinato, esclusi i lavoratori a domicilio, gli addetti ai servizi domestici, i lavoratori agricoli giornalieri con rapporto di lavoro inferiore a 26 gg al mese). La Legge 104/92 prevede: prolungamento del congedo parentale o in alternativa 2 ore di riposo giornaliero (per i genitori con figli di età inferiore ai tre anni), 3 gg di permesso mensile, anche frazionabili in ore (per i genitori, coniuge, parenti o affini di disabili con età superiore a tre anni), 3 gg di permesso mensile, anche frazionabili in ore o, in alternativa, 2 ore di permesso giornaliero (per i lavoratori disabili per se stessi).

La legge 423/93 riguardante invece l'attestato sanitario provvisorio, afferma che dalla data della domanda di invalidità, se non viene fissata la visita entro 90 giorni, un medico ASL (specia-

Attenzione:
in poche Regioni è prevista la domanda unica presso le ASL

Legge Regionale 16 febbraio 2006, n. 8 (GG) Normativa

Presentazione degli documenti delle disabilità
Misure relative al semplificazione ed altre disposizioni in materia di disabilità - "Lavoro"

TITOLO I - Disposizioni per il riconoscimento della disabilità
Art. 1 - Presentazione della domanda

1. La domanda di riconoscimento della condizione di disabile ai sensi dell'articolo 1 è presentata, per ogni finalità prevista dalla legge regionale, in forma unica o contestuale per la valutazione delle disabilità, sia che riguardi il riconoscimento della condizione di invalidità, sia che riguardi la certificazione della condizione di disabile alla legge n. 104 del 1978 ed a quella di cui alla legge n. 99 del 1984, nonché a quella per l'integrazione scolastica.

2. La domanda di riconoscimento, da compilare sull'apposito modulo unico, è presentata all'Ufficio di cui all'art. 1 della legge regionale.

lista della patologia) può rilasciare un attestato provvisorio che sarà efficace fino all'accertamento definitivo da parte della Commissione sanitaria.

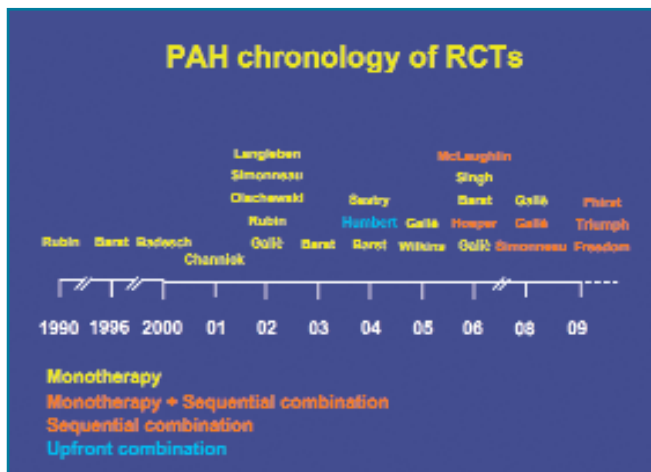
L'invalidità civile (Legge 118/71), quindi, dà diritto a prestazioni protesiche/ortopediche, all'iscrizione presso liste speciali per l'assunzione obbligatoria al lavoro, a un assegno mensile di assistenza (invalido parziale) o a una pensione di inabilità (invalido totale), con eventuale diritto all'indennità di accompagnamento. L'assegno ordinario di invalidità INPS, per la legge 222/84 è sottoposto a due requisiti essenziali: uno sanitario (Art. 1: Riduzione permanente di capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle attitudini, a causa di infermità o di difetto fisico o mentale, almeno di 1/3. Art 2: Permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa a causa di infermità o di difetto fisico o mentale) e uno contributivo (Art. 1/Art 2: 5 anni di contribuzione di cui almeno 3 anni nel quinquennio precedente la domanda). Un ultimo punto molto interessante riguarda la possibilità in alcune regioni (per ora molto poche, tra queste l'Emilia Romagna e la Lombardia) di presentare un'unica domanda per invalidità civile, handicap ed esenzione ticket.

I nostri "cuori" si sono riempiti di entusiasmo nel momento in cui è salito in cattedra il Prof. Nazzareno Galiè. Quest'anno il nostro professore come di consueto ci ha stupito con un'intervento che ha spaziato nel tempo toccando il passato, il presente e il futuro della nostra malattia. Galiè ci ha portato subito nel passato, evidenziando il fatto che per interi secoli la circolazione polmonare non venne considerata, essenzialmente perché molti nemmeno ne ipotizzavano l'esistenza.



Prof. Nazzareno Galiè
Responsabile Centro Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola Malpighi, Bologna

Nel 1628 però, William Harvey, che aveva studiato alla King's School di Canterbury, a Cambridge, ma anche all'Università di Padova, dove fu allievo di Girolamo Fabrici e del filosofo Cesare Cremonini, fu il primo scienziato a descrivere accuratamente il sistema circolatorio umano, nell'opera *Exercitatio Anatomica de Motu Cordis et Sanguinis in Animalibus*. Dopo accurate ricerche il Prof. Galiè ci evidenzia un evento curioso, risalente al 1533, quando Andrea Cisalpino, importante botanico, medico e anatomista italiano, che fece parte della scuola anatomica che fiorì a Padova nella seconda metà del 1500, compì le prime vere grandi scoperte sulla circolazione del sangue. Suo merito fondamentale è di aver definito - con la testimonianza del reperto anatomico - che il cuore (e non il fegato) è il centro del movimento del sangue e il punto di partenza delle arterie e delle vene. Nel 1592 Papa Clemente VIII lo chiamò a Roma, dove insegnò medicina alla Sapienza ed ebbe l'incarico di medico personale del Papa. L'anno dopo diede la prova della "circolazione" dimostrando che le vene legate in qualsiasi parte del corpo si tumefanno "sotto il laccio, cioè dalla periferia al centro", e che - quando aperte, come nel salasso - lasciano fuoriuscire dapprima sangue scuro venoso e poi sangue rosso arterioso. Era la prova concreta che esiste una corrente centripeta opposta

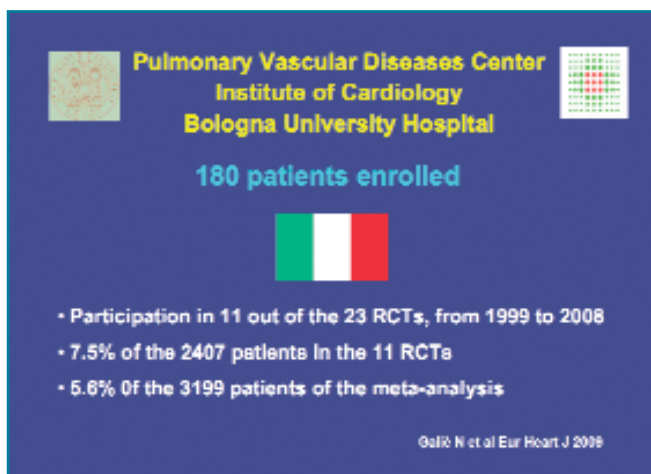


Cronologia dei 23 studi clinici sull'Ipertensione Polmonare condotti dal 1990 ad oggi con indicazione del coordinatore scientifico per i singoli studi.

rispetto a quello che, tramite l'aorta e i suoi rami, porta il sangue dal cuore alla periferia: nel sistema vasale esistevano quindi due correnti opposte. Tra i suoi allievi prediletti si è fatto il nome di Rubio, che durante la sua carriera da studente sembra aver conosciuto William Harvey, il che ci porta perciò ad avere dei sospetti quanto alla scoperta di Harvey.

Altro episodio interessante risale al 1891 quando Ernst von Romberg, anatomo-patologo tedesco, si prodigò nella prima descrizione di un caso di Ipertensione Polmonare. In realtà Romberg si avvale di studi già esistenti compiuti da uno studioso proprio dell'Università di Bologna, Corrado Tommaso Crudeli, nel 1868, ovvero ben 23 anni prima.

Per quello che riguarda il presente, il Prof. Galiè ci ricorda che il numero dei farmaci rimane comunque in aumento, basti pensare che dal Convegno Mondiale di Venezia del 2003 ad ora sono stati approvati altri quattro nuovi farmaci, ma le classi di farmaci (prostanoidi, antagonisti recettoriali dell'endotelina e inibitori della PDE-5) sono rimaste le stesse. Per sviluppare nuove classi c'è bisogno di intensificare le ricerche e questo può essere fatto attraverso una migliore organizzazione delle cure per le



Centottanta pazienti con Ipertensione Polmonare in cura presso il S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno partecipato a 11 dei 23 studi clinici di cui sopra, rappresentando il contributo maggiore per singolo centro

malattie rare. Come è stato fatto in altri paesi (Francia, Gran Bretagna) anche in Italia si dovrebbero identificare non più di 4-5 centri cui far affluire tutti i pazienti in modo da potere ottenere una migliore qualità delle cure e della ricerca.

La struttura ospedaliera del S. Orsola-Malpighi, ove opera il Prof. Galiè con la sua équipe, ha partecipato negli anni passati a molti studi clinici sull'IP (con ben 180 pazienti) che costituiscono il 5.6% delle casistiche negli studi pubblicati; questo risulta essere l'apporto più grande a livello mondiale per singolo centro. Di recente è stata pubblicata una metanalisi effettuata dal Prof. Galiè sui risultati di tutti gli studi clinici condotti ad oggi sull'IP. Da questa metanalisi è stata rilevata una riduzione della mortalità per IP del -43% e le ospedalizzazioni stesse si sono ritirate a un rincuorante -61%.

Gettando infine un occhio al futuro, abbiamo avuto notizia di un fatto curioso, a mio parere raccapricciante, verificatosi in Florida dove con circa 50.000 dollari ci sono medici senza scrupoli che promettono guarigioni miracolose con ricette i cui ingredienti non potevano che essere le cellule staminali. Assistiamo di nuovo alla strumentalizzazione di persone in difficoltà che cedono alla promessa di una sicura, non realmente tale, guarigione. Il discorso delle cellule staminali è molto importante e per questo molto delicato, non vanno alimentate le speranze di persone in difficoltà come spesso viene fatto dagli organi di informazione. Per quello che ci riguarda, il Prof. Carlo Ventura del S. Orsola-Malpighi di Bologna continua a effettuare esperimenti su modelli animali, dove, a quanto pare, ci sono stati dei risultati soddisfacenti, in quanto si sono ricostruiti lentamente numerosi vasi polmonari. Per quanto riguarda gli esseri umani il discorso è prematuro. Tutto ciò induce quindi a una grande cautela e al massimo rispetto dell'argomento, molto, forse ancora troppo delicato vista l'importanza e la risonanza del tema delle cellule staminali e soprattutto le potenzialità che vi sono in questo campo.

Tutt'ora mi sento onorato nel pensare alla presenza tra le fila dei nostri relatori della D.ssa Domenica Taruscio, una donna chiaramente unica nel renderci la sua disponibilità, per di più di domenica, anche considerando il ruolo particolarmente importante che ricopre: Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, organo dell'Istituto Superiore di Sanità. Il CNMR nasce per interfacciarsi con le strutture ospedaliere, a livello nazionale, e con



D.ssa Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità, Roma

organi simili a livello istituzionale, in ambito internazionale. Il centro svolge attività di ricerca, sorveglianza, consulenza e documentazione finalizzate alla prevenzione, diagnosi, trattamento, valutazione e controllo nel campo delle malattie rare e dei farmaci orfani. Grande risorsa per il CNMR, siamo proprio noi, le nostre associazioni, fatte di pazienti, familiari, medici e personale paramedico. Per questo è stato realizzato uno spazio dedicato consultabile dal sito www.iss.it/asso, un database specifico contenente le associazioni di malattie rare (contiene 264 associazioni di pazienti, tra cui la nostra) e progetti di ricerca a

nostro favore. Tra questi progetti spiccano per il loro particolare interesse la Consulta Nazionale per le Malattie Rare e la Medicina Narrativa.

La Consulta Nazionale per le Malattie Rare si pone come un organismo di rappresentanza a livello nazionale delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e si confronta con organi politici.

La Medicina Narrativa è un progetto che pone noi pazienti come protagonisti assoluti della pubblicazione di lettere, poesie, racconti, disegni, fotografie... tutto ciò che possa raccontare le nostre malattie, come le abbiamo vissute in famiglia o fuori, i rapporti intercorsi tra noi e i nostri dottori e ancora la qualità di vita percepita da noi e da chi ci circonda.

Ritengo doveroso ricordare a tutti il numero verde istituito dal **CNMR 800 89 69 49**, che permette di reperire qualunque tipo di informazione su tutto ciò che gravita intorno alle malattie rare, dai presidi, alle associazioni, fino alle esenzioni. Il CNMR si propone per gli anni a venire con numerosi progetti e obiettivi, corsi, workshop (molti progetti in collaborazione con gli USA), convegni e congressi e notiziari, il tutto facilmente reperibile nel sito **www.iss.it**. Un ulteriore progetto che merita nota è l'Appello per le Malattie Rare, tra i cui firmatari possiamo citare *in primis* il Premio Nobel per la Medicina Rita Levi Montalcini, che punta alla collaborazione tra CNMR e associazioni. Ci sono decine di migliaia di cittadini italiani che convivono con una malattia rara, il tutto nell'indifferenza dei mezzi di comunicazione.



Spesso si dimentica che dietro ogni singola malattia rara c'è sempre una persona, una storia di vita e una famiglia che condivide in modo quasi sempre totalizzante la condizione del proprio caro. La rarità di queste malattie, spesso lo abbiamo provato anche noi direttamente sulla nostra pelle, ci chiude in un cerchio di isolamento, aumentando la nostra solitudine e le nostre domande, come in un labirinto dal quale è difficile uscire. In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che l'Istituto Superiore di Sanità ha celebrato il 27 febbraio, ci viene chiesto, dunque, di firmare un appello che aiuti a far luce su queste "storie di invisibilità". Un'iniziativa che può aiutare e aiutarci, per sostenere tutti coloro che si nascondono

La rete delle Associazioni / pazienti / familiari

- Associazioni dei pazienti
- Federazioni (es. Unifamo)
- Pazienti, familiari
- Cittadini
- Consulta Nazionale Malattie Rare

<http://www.iss.it/cnmr>

nell'ombra in cui sono relegati, persone che devono veder riconosciuto il diritto alla salute, ma anche e soprattutto a una regolare vita sociale, economica e culturale all'interno del nostro paese, notoriamente poco attento a certi dettagli di vitale importanza. Il CNMR con il suo progetto auspica che tutti coloro che dispongono di mezzi espressivi li possano usare per raccontare queste solitudini, per spiegare al mondo che esse fanno parte anche di noi. Oltre naturalmente a invitarvi a visitare il sito dell'Istituto Superiore della Sanità, **www.iss.it**, e con la consapevolezza che molto ancora è il lavoro e il tempo che tutti questi organi vorranno approfondire nei confronti dello studio delle malattie rare, facciamo una piccola nota quanto all'esistenza di un decreto, ancora non ufficiale in cui l'Ipertensione Polmonare viene inserita tra le malattie rare esenti dal ticket... restiamo fiduciosi in attesa che tutto ciò diventi finalmente realtà!

Vi ringrazio per essere venuti sempre più numerosi, miei cari amici, per il vostro sostegno, per la vostra collaborazione, per il vostro entusiasmo, ma soprattutto per i vostri sorrisi e con il cuore colmo di orgoglio per avervi potuto relazionare anche quest'anno sull'Assemblea annuale dei soci. Ringrazio Pisana per la sua organizzazione come sempre impeccabile e vi rimando ai prossimi appuntamenti con AIPI, al forum, ma prima permettetemi un ultimo saluto... Ciao Marina, sarai sempre nel nostro cuore!

La rete delle storie di vita: la medicina narrativa

<http://www.iss.it/cnmr>

ASSEMBLEA SOCI

Approvazione del Bilancio 2008

STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITÀ			PASSIVITÀ		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15740	beni inferiori a 516.46 euro	408,00	460	FORNITORI	300,00
157	ALTRI BENI	408,00			
29509	erario c/rit.interessi attivi	59,10	49501	erario c/rit.passive compensi	856,26
29525	fornitori c/anticipi	240,00	495	DEBITI TRIBUTARI	856,26
295	ALTRI CREDITI	299,10	38621	f.do amm.to beni < 516.46 euro	408,00
33020	banco posta	8.172,64	386	ALTRI FDI AMMORTAMENTO	408,00
33094	carisbo cassa risp.Bologna	7.180,61	51001	avanzi gestioni precedenti	36.239,14
33109	carisbo c/c 3637	4.142,37	510	BIL.APERTURA/CHIUSURA	36.239,14
33111	Carisbo c/fidejussione	3.448,81			
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	22.944,43			
460	FORNITORI	35,93			
	TOTALE ATTIVITÀ	23.687,46		TOTALE PASSIVITÀ	37.803,40
	PERDITA D'ESERCIZIO	14.115,94		TOTALE A PAREGGIO	37.803,40
	TOTALE A PAREGGIO	37.803,40			

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
54130	mat.consumo c/acquisti	4.235,83	52045	contr.volontari enti/società	15.000,00
541	MERCI C/ACQUISTI	4.235,83	52046	contr.vol./quote ass.privati	33.783,04
55008	prestazioni di terzi	2.565,20	520	PRESTAZIONI C/TERZI	48.783,04
55031	grafica	10.112,24	52400	abbuoni e arrotond.attivi	0,63
55032	stampa notiziari	7.810,82	524	ALTRI RICAVI E PROVENTI	0,63
55033	spedizione notiziari	2.281,91	65400	interessi attivi c/c bancari	218,88
550	COSTI PER SERVIZI	22.770,17	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	218,88
56002	affitti passivi	6.710,00			
560	COSTI PER GODIMENTO BENI	6.710,00			
56315	abbuoni e arrotondamenti passivi	0,60			
563	ALTRI COSTI	0,60			
57000	telefoniche	483,52			
57003	energia elettrica	133,72			
57005	postali	2.562,97			
57006	libri, giornali, riviste, abbonam	16,50			
57008	viaggi e trasferte	3.381,61			
57010	elaborazione dati	900,00			
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	913,65			
57015	spese di rappresentanza	2.779,30			
57016	fiere - promozioni - convegni	3.217,74			
58006	donazioni - beneficenza	13.663,54			
63000	compensi a professionisti	159,40			
63100	quote associative	50,00			
64000	imposte e tasse deducibili	73,35			
64020	imposte e tasse indeducibili	99,13			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	28.434,43			
70500	oneri bancari/commissioni	541,83			
70507	interessi passivi diversi	67,63			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	609,46			
80001	sopravvenienze passive	358,00			
800	ONERI STRAORDINARI	358,00			
	TOTALE COSTI E SPESE	63.118,49		TOTALE RICAVI	49.002,55
	TOTALE A PAREGGIO	63.118,49		PERDITA D'ESERCIZIO	14.115,94
				TOTALE A PAREGGIO ..	63.118,49

BILANCIO 2008

I dati di bilancio erano inseriti nelle cartelline distribuite ai partecipanti al loro arrivo e sono stati anche illustrati tramite diapositive. Prima di iniziare la presentazione la Presidente Pisana Ferrari ha voluto ricordare e ha ringraziato calorosamente tutti coloro che hanno prestato nel 2008 la loro opera di aiuto all'AIPI gratuitamente: i volontari, i consiglieri AIPI, i pazienti, i loro familiari e amici, il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (che offre sostegno psicologico ai pazienti). I lavori di grafica, stampa, elaborazione dati sono invece stati affidati a professionisti pagati da fondi AIPI.

Nota: i grafici che potete vedere di seguito sono frutto di una rielaborazione dei dati di bilancio di pagina 12.

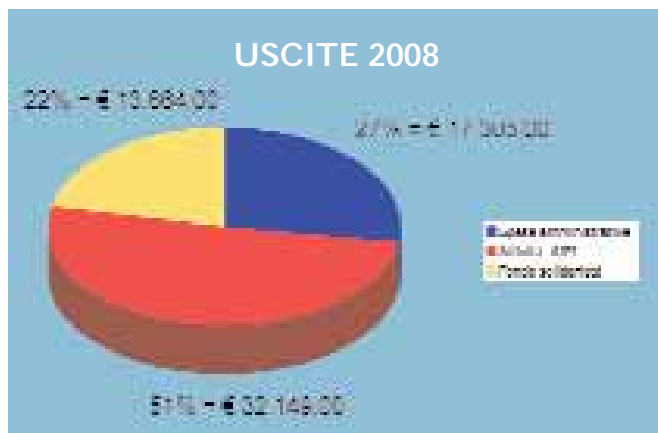
USCITE

Spese per attività AIPI

Nel 2008 la voce principale di spesa risulta essere il finanziamento delle attività istituzionali per 32.149 euro (51%). Tra queste vi sono: la realizzazione grafica, la stampa e spedizione dei notiziari AIPInews e bollettini AIPIflash, il completamento del sito web e manuale AIPI, la realizzazione di CD, DVD e altri opuscoli, l'organizzazione dell'Assemblea dei Soci, le trasferte e partecipazione a convegni e incontri.

Spese amministrative

Le spese amministrative hanno inciso per il 27% delle spese ovvero 17.305 euro e sono rappresentate da: affitto ufficio Bologna (aperto gennaio 2008) e Milano (sospeso dicembre 2008), utenze luce, gas, telefono e internet per ufficio Bologna, spese postali, elaborazione dati, imposte e tasse, spese bancarie.



Fondo di solidarietà

Per quanto riguarda il Fondo di Solidarietà la Presidente ha ricordato che esso è stato creato nel 2005 per aiutare i pazienti in difficoltà soprattutto per trasferte mediche. Il Fondo è rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa.

Vi è un Regolamento attuativo che prevede un tetto di 350 euro per intervento. Per il 2008 erano stati accantonati 15.000 euro, di questi solo 13.884 euro (22% della spesa annua) sono stati spesi (ma tutte le domande sono state accolte) per un totale di 32 famiglie beneficiarie.

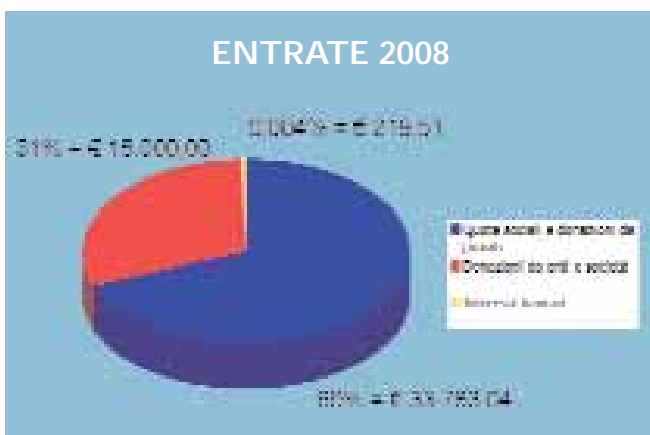
ENTRATE

Quote sociali e donazioni da privati

Le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere hanno rappresentato il 69% delle risorse dell'AIPI nel 2008 ovvero 33.783,04 euro. La Presidente si è rallegrata di questo dato particolarmente positivo e ha ringraziato calorosamente. Infatti i soci paganti sono circa 300 (il pagamento della quota è facoltativo per i malati) e questo significa che vi è stata nel 2008 una donazione media di circa 100 euro a persona a fronte di una quota sociale di 30 euro.

Donazioni da enti e società

Le donazioni da aziende sono state di 15.000 euro e hanno rappresentato il 31% delle entrate del 2008. Questo dato è in linea con i dati dell'anno precedente. La Presidente ha ringraziato tutte le aziende che in questi anni hanno sostenuto l'AIPI caldeggiando la sua opera di assistenza ai malati.



PREVISIONI 2009

Entrate

La Presidente ha fatto presente che:

- Fondi disponibili al 31.12.2008: 22.000 euro.
- Entrate 2009 (stima): 35.000 da soci (sono molto aumentati in numero), 25.000 da aziende (sono stati avviati nuovi contatti).
- Entrate da 5 per mille 2007 e 2008: non è ancora nota la data in cui verranno fatti i trasferimenti relativi alla scelta del 5 per mille, si spera entro l'anno, perlomeno la prima tranche.
- Vi sarà qualche risparmio, ad esempio le spese amministrative caleranno per effetto della chiusura dell'ufficio di Milano a fine 2008.
- È assicurata la copertura delle spese su base 2008.
- È quindi possibile anche il rifinanziamento del Fondo di Solidarietà per il 2009 per 15.000 euro (con modalità da definire).

Progetti

Nel corso del 2009 verranno mantenute tutte le attività di supporto ai pazienti già esistenti. È prevista inoltre la pubblicazione di alcuni nuovi opuscoli su argomenti vari, di interesse per i pazienti, l'aggiornamento del manuale AIPI, l'organizzazione di due corsi per l'IP, la partecipazione a vari convegni in Italia e all'estero.



Commenti dal Forum AIPI

- ▶ Clap, clap, clap... No, cari amici del forum non sono completamente esaurito, questo è semplicemente il rumore delle mie mani, da Perugia che continuano ad applaudire per Pisana, prima di tutto, ma anche il Prof. Galiè, la D.ssa Taruscio, il Dott. Mattioli... e voi! Non avrete pensato che mi dimenticavo di voi? I veri protagonisti delle nostre assemblee... ieri appena mi sono seduto al fianco di Pisana (la mia "guru", nonchè il mio "carabiniere", perchè mi riporta sempre all'ordine) ho alzato gli occhi e ho visto quanti eravamo... non ci credevo... pochi anni fa riempivamo a malapena la sala riunioni su al VI piano dell'ospedale: siamo cresciuti in maniera esponenziale! Ora devo scappare al lavoro, ma non finisce qui... complimenti a tutti voi, grazie di esserci stati!
- ▶ È stato veramente bello conoscere tante persone, specialmente Monica, Claudia e Pisana. Leonardo era troppo indaffarato, ma aveva una parola per tutti. Un'organizzazione perfetta e un pranzo ottimo! E credete, organizzare tutto questo deve essere stato molto impegnativo! Un rimprovero: dovevate avvisarmi che tutti portavano un presente da sorteggiare. Io avrei portato l'olio di frantoio che mi mandano i parenti siciliani! Pazienza, sarà per la prossima festa. Che dire del "nostro" (lui ora è il nostro punto di riferimento totale) Prof. Galiè? Meno male che nascono persone come lui, come devono essere orgogliose le persone che hanno la fortuna di averlo per amico! Vi abbraccio tutti.
- ▶ Sono super felice di aver partecipato all'assemblea, ho conosciuto delle bellissime persone e tornata a casa stò anche meglio con la mia terapia. Complimenti a tutta l'organizzazione e a Pisana che mi ha presentato così tante stupende persone. Bellissimo anche il posto nonostante la giornata. Prendiamoci anche tutti i meriti come italiani di avere il Prof. Galiè (con la storia sulla ricerca della circolazione polmonare molto simpatica). Salutonì a tutti: Pisana, Marzia, Leonardo, Claudia, Pina, Adriana, Gianna ecc.
- ▶ Anche per me è stato molto bello partecipare domenica alla festa. È stata, come sempre, completa e ben organizzata da tutti i punti di vista, curata nei minimi particolari. Di notevole interesse l'intervento del Prof. Galiè, che per noi è una persona straordinaria, di massima fiducia, del Dott. Mattioli che ha illustrato le leggi sulle esenzioni e sui diritti dei malati, e della D.ssa Taruscio per le malattie rare. Che dire, gli organizzatori quest'anno hanno dato il massimo, l'hotel stupendo... peccato la giornata di pioggia, ... eravamo in tanti, ma ci siamo trovati benissimo nell'ampia sala dell'Hotel Golden Tulip e poi la sorpresa più grande è arrivata all'ora del pranzo. Di là, in una sala dello stesso piano ci attendeva una bellissima sala apparecchiata, tutti ci siamo seduti e come a un ricevimento abbiamo consumato un ottimo pranzo, con primi, diversi secondi, tanti contorni e tantissimi dolci. E che dire, è stato bello incontrare nuove persone, amici con cui ci sentivamo già vicine perchè conosciute tramite il forum, come Adriana e Monica. E per me è bello ritrovare le vecchie conoscenze come Claudia (Clo), Tomaso, Anita, Pisana, Ilenia, Erica, Leo, Massimiliano, Margherita, Rosa... e rispettivi mariti. Mi ha fatto immensamente piacere conoscere anche la sorella di Marina, che con la sua presenza ci ha fatto sentire meno la mancanza di una persona tanto cara, e mi scuso con lei e Walter perchè non sono arrivata in tempo a salutarli. Certo si è sentita anche la mancanza di Cristina, di Isa, di Simona, di Mary, che per motivi personali non ci hanno potuto raggiungere. A proposito di foto, rispetto agli altri anni ne ho fatte di meno perchè è molto bello ritrovarci insieme e le lancette girano troppo velocemente. Un affettuoso saluto va anche alla carissima signora Marzia, che credevo di ringraziare con calma lunedì al reparto, e poi invece non ci siamo viste. Un carissimo saluto a tutti, un grazie di cuore a tutti coloro che si sono impegnati per regalarci un giorno di gioia e che, con il loro impegno, il loro affetto riescono a farci sentire una famiglia.
- ▶ Come ogni anno abbiamo trascorso una giornata meravigliosa tutti insieme. È bellissimo ritrovarci e discutere dei nostri problemi e delle nostre gioie. Peccato che siamo arrivati in ritardo per l'avaria dell'auto. Mio padre pur di rivedervi si è fatto in quattro; se avesse potuto sarebbe giunto anche a piedi o con l'elicottero! Fortunatamente si è risolto tutto bene grazie all'aiuto di tante persone gentili e organizzate dell'assistenza Fiat. Speriamo di rivederci l'anno prossimo e di risentirci nel contempo sul nostro sito.
- ▶ Sono Gianna, la brasiliana. Voglio dire che sono stata molto contenta di andare all'assemblea. Tutto stava bellissimo, ringrazio anche a Pisana e Marzia per l'accoglienza. È bello vedere che non siamo soli, non nel senso di essere buono che qualcuno abbia la IP però per capire che possiamo aiutarci. Scusi si scrivo un pò male ma anche se già parlavo l'Italiano in Brasile non lo scrivevo mai. Allora voglio soltanto presentarmi, dirvi che sono disponibili per aiutare in quello che posso e che vi auguro "tutto il meglio che c'è". Come dicono: in bocca al lupo!
- ▶ Sarà un caso, ma da quando sono stata a Bologna sto molto meglio con il Remodulin (pensate quanti effetti positivi ha avuto la nostra assemblea). Un saluto alla nuova arrivata Gianna, mi ha fatto molto piacere conoscerti. Avevo già letto la sua storia sul giornalino. Ancora complimenti a tutta l'organizzazione della festa, non vedo l'ora di vedere tutte le foto sul giornalino. Finalmente nuove notizie da Krenki, sono felice che tutto proceda bene. Viva viva Aipi!
- ▶ Bravi bravi bravi! E io a casa... Solo per cinque giorni non ho potuto partecipare all'assemblea! Vabbè l'anno prossimo non mancherò! Tantissimi saluti a Pisana, Marzia e a tutte le persone che mi conoscono virtualmente in questo forum.

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Il 28 febbraio si è tenuta la seconda Giornata Mondiale delle Malattie Rare a cui hanno aderito, oltre agli Stati Europei ed il Canada coinvolti nella prima edizione, anche gli Stati Uniti ed alcuni Paesi del Sud America. Anche questa edizione ha avuto grandissimo successo con centinaia di manifestazioni in tutti i paesi dell'UE in cui sono state coinvolte non solo le istituzioni ma il mondo dell'associazionismo. Motore di questa iniziativa è EURORDIS, che è l'Associazione europea per le malattie rare, un ente no profit che raggruppa 260 associazioni provenienti da 31 paesi che rappresentano complessivamente 1.000 malattie rare. La nostra associazione ha collaborato con EURORDIS in passato (vedi sotto). Vi ricordiamo che secondo la definizione adottata dalla UE, una malattia è definita "rara" quando colpisce meno di 5 persone su 10.000. Anche se per le singole malattie le persone colpite sono poche, le malattie riconosciute come rare dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sono circa 6.000 e si stima quindi che questo problema investa circa 30 milioni di persone in Europa e un milione solo in Italia.

Le manifestazioni organizzate nell'ambito della Giornata Mondiale delle Malattie Rare avevano come obiettivo di sensibilizzare i governi e la popolazione in generale su quelli che sono i problemi di quasi ogni persona con una malattia rara: ritardo e mancanza di diagnosi (o anche diagnosi errata), assenza di informazioni sulla malattia, ritardi o mancato riferimento verso i centri specializzati che sono comunque pochi, mancanza di efficaci trattamenti e difficoltà burocratiche nel reperirli, difficoltà nel vedere i propri diritti riconosciuti (esenzioni, invalidità, handicap ecc.).

In Italia il 28 febbraio vi sono state circa 50 manifestazioni organizzate in 15 Regioni che hanno visto a fianco delle istituzioni la partecipazione di moltissime associazioni che si occupano di malattie rare, circondate da famiglie che vivono quotidianamente i problemi dei malati "rari".

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha celebrato la Giornata Mon-

diale delle Malattie Rare con un importante convegno e con la premiazione degli "artisti" che hanno partecipato al concorso "Il Volo di Pegaso", il primo del genere, indetto dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS.

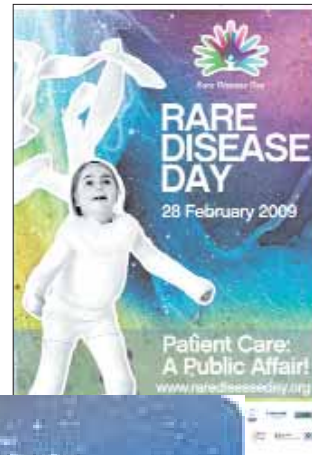
Artisti a dir poco speciali, in quanto persone affette da una qualche malattia rara, hanno inviato al CNMR le loro narrazioni, poesie, fotografie e pitture, che saranno tutte raccolte in una pub-

blicazione edita dallo stesso ISS visibile anche *online*. Ha inoltre lanciato e promosso un appello rivolto a tutti i cittadini per aiutare a far uscire le persone con malattie rare dal "cono d'ombra" in cui sono relegate. Tra i firmatari vi sono Rita Levi Montalcini, Premio Nobel per la Medicina, Enrico Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Alberto Asor Rosa, Storico, e molti personaggi del mondo culturale, scientifico e politico italiano.

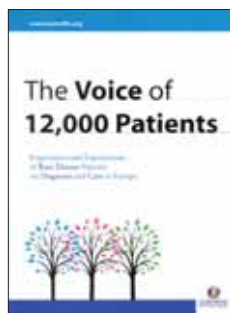
FIRMA ANCHE TU L'APPELLO! Puoi inviare una e-mail a appellomalattierare@iss.it contenente il seguente testo: "Aderisco all'appello malattie rare promosso dall'Istituto Superiore di Sanità", seguito da nome, cognome, data di nascita.

Per saperne di più:

www.rarediseaseday.org - www.eurordis.org - www.iss.it
Pisana Ferrari



La voce di 12.000 pazienti "rari"



In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare è stato presentato ufficialmente il volume "La voce di 12.000 pazienti" (per ora disponibile solo in inglese) che riassume i risultati dell'inchiesta *EurordisCare3* del 2007 al quale hanno partecipato 50 nostri soci. L'inchiesta *EurordisCare3* aveva come obiettivo di valutare la qualità dei servizi medici per le malattie rare in Europa: essa ha coinvolto cento associazioni di pazienti in 14 stati europei. Sono state prese in esame 16 malattie rare tra cui l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. È con grande soddisfazione che abbiamo potuto constatare che oltre ai risultati del questionario sono stati pubblicati integralmente anche alcuni nostri commenti sui problemi legati alla malattia nella vita di tutti i giorni. Cogliamo l'occasione per ringraziare ancora i soci AIPI che hanno collaborato all'inchiesta. Contiamo di tradurre alcune parti del volume prossimamente.

Pisana Ferrari

Un “bacio” per l’Ipertensione Polmonare!

Abbiamo voluto dedicare questo spazio alla simpatica campagna mondiale di sensibilizzazione sull’Ipertensione Polmonare organizzata da PHA UK, l’associazione inglese per l’IP. Come logo, un paio di labbra blu, a simbolo della cianosi che affligge tanti nostri malati. La campagna inizia il 22 giugno e termina il 26 settembre 2009.

L’obiettivo è assolutamente ambizioso: raccogliere minimo 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!

Al di là dell’apparente frivolezza dell’iniziativa, sottolineiamo che la campagna contribuirà a dare maggiore visibilità alla malattia e ai problemi dei pazienti.

I nostri “colleghi” inglesi hanno chiesto a noi e ad altre associazioni di aiutarli, ad oggi hanno aderito 18 associazioni in 12 paesi. Partecipate anche voi, basta compilare il modulo in alto a destra con nome, cognome, indirizzo postale comprensivo di CAP e indirizzo e mail; su quello a lato a destra stampate un bel “bacio” con rossetto blu nel riquadro “KISS HERE”, ripetete il nome e firmate. Inviatelo i moduli compilati e “baciati” a Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano. Da qui verranno raccolti e spediti in Inghilterra a PHA UK.

Per tutti i dettagli www.phassociation.uk.com.

E per chi volesse sostenere questa campagna è possibile richiedere



‘PUCKER UP 4 PH’ GUINNESS WORLD RECORD FOR MOST BLUE LIP PRINTS OBTAINED – ENTRY FORM

FULL NAME:

FULL ADDRESS:

.....POSTCODE:

TELEPHONE NUMBER:

EMAIL ADDRESS:

Please Return To: PHA-UK (Registered Charity Number: 1120758) Unit 3A Enterprise Court, Fairfield Park, Mautzera, Rotherham, South Yorkshire, S83 5DB



FULL NAME:

SIGNATURE:

brochures, posters e stickers a Pisana Ferrari, riferimenti in retro copertina.

“Empowerment”: cos’è e a cosa serve?

Empowerment (dall’inglese *to empower*, conferire potere) è una parola difficilmente traducibile che indica un processo “emancipatorio” grazie al quale le persone o gruppi vengono abilitati a far valere i loro diritti e a partecipare attivamente al processo decisionale della società. Esso è nato negli anni ’50-’60 nel contesto delle battaglie per il riconoscimento di diritti da parte di movimenti di cittadini: diritti civili, tutela dei consumatori, ambiente, minoranze etniche, donne, categorie svantaggiate, malati. Oggi è entrato nel linguaggio comune.

Come si “conferisce” questo potere e come lo si acquisisce? Con la conoscenza, ovvero con l’informazione. Infatti solo l’informazione può fornire ai cittadini e loro rappresentanti gli strumenti necessari e anzi indispensabili per far valere i propri diritti. A livello di rappresentanti, la nostra associazione ha sempre dato molta importanza alla formazione dei volontari e di tutti coloro che possono essere chiamati a rappresentare le istanze dei pazienti attraverso l’esperienza diretta in ospedale a contatto con i pazienti e alla partecipazione a corsi, workshop e convegni. A livello individuale, dei singoli pazienti, l’AIPI in questi anni ha molto insistito sull’informazione su tutti gli aspetti della malattia che possono essere utili: nuovi farmaci, studi clinici, leggi e previdenze per invalidi civili e disabili, agevolazioni fiscali, esenzioni dal ticket, possibilità di rimborsi ecc. Le informazioni sono state trasmesse attraverso vari canali: manuale AIPI, sito web, notiziario *AIPInews*, incontri, corsi, Assemblea dei Soci. Tutto questo perchè come associazione siamo fermamente convinti che solo un paziente “informato” e consapevole (*empowered* appunto) può essere un valido interlocutore, con i medici, *in primis*, ma anche con le varie istituzioni con le quali si trova a doversi relazionare (ASL, Comuni, Regioni). Per poter rivendicare i propri diritti, il paziente li deve innanzitutto conoscere!

In campo medico, oltre alle tutele generali (Tribunale per i diritti del malato, consenso informato, comitati etici ecc.) non dimentichiamo che abbiamo diritto ad avere accesso ai centri specialistici e a tutti gli strumenti diagnostici e di monitoraggio della malattia, a tutte le procedure previste dai protocolli e a tutti i farmaci e vie terapeutiche e chirurgiche disponibili sul mercato e prescritti da tali centri. È importante sapere che i farmaci per l’IP sono dei farmaci salva-vita, non bisogna lasciarsi intimidire dalle ASL che fanno difficoltà (come purtroppo accade).

Nel campo della normativa e previdenze per i pazienti, ricordiamo che possiamo avere diritto a:

- **Esenzioni dal ticket.** Anche se l’IP ad oggi non risulta ancora nella lista delle malattie rare esenti (purtroppo il decreto del marzo del 2008 è fermo) si può avere l’esenzione per età/reddito, per malattia cronica e invalidante (tra cui l’insufficienza cardiaca, le malattie del tessuto connettivo, i pazienti in attesa/post-trapianto) e per livello di invalidità civile accertato superiore al 67%.



- **Tutele per gli invalidi civili (Legge 118/71).** A seconda della percentuale di invalidità si ha diritto a differenti livelli di aiuto: dal 34% l’erogazione di ausili e protesi, dal 46% agevolazioni ai fini dell’assunzione obbligatoria, dal 67% esenzione dal ticket e altri benefici non economici. L’invalidità pari o superiore al 74% dà diritto a un assegno mensile; nel caso di invalidità al 100% viene attribuita una pensione di inabilità. Agli invalidi al 100% con perdita di autonomia può essere riconosciuta anche una indennità di accompagnamento.
- **Agevolazioni per persone con handicap (Legge 104/92).** I benefici dipendono dal grado di handicap e includono agevolazioni lavorative, permessi per chi assiste un familiare in situazione di gravità, per i genitori di minori con handicap. Sono previste anche agevolazioni fiscali, detrazioni per spese sanitarie, per i mezzi di locomozione e/o loro adattamento, esenzione dal bollo (previa richiesta) e iscrizione PRA ecc.
- **Assistenza domiciliare.** L’assistenza domiciliare è un tipo di servizio erogato direttamente a casa dell’utente, che comprende a seconda dei casi prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali oppure un insieme di queste (Assistenza Domiciliare Integrata, ADI).
- **Rimborsi per spese di viaggio.** Alcuni Comuni e Regioni prevedono rimborsi per spese di viaggio e soggiorno per visite specialistiche.

Informatevi presso il vostro medico di famiglia, la vostra ASL di residenza, Comune o Regione di provenienza per presentare domanda. Non trascurate alcuna strada e non arrendetevi alla prima difficoltà. Ricordatevi che potete consultarvi anche con i patronati, le associazioni di tutela dei malati e non ultima l’AIPI! È quasi sempre possibile presentare un ricorso in caso di esito negativo, informatevi bene. Molto si potrebbe dire ancora su questo argomento così vasto, questo è solo un inizio, ci riserviamo di ritornarci sopra. Troverete ulteriori dettagli su questi temi nel manuale AIPI e su vari numeri arretrati di *AIPInews*, scaricabili dal sito www.aipiitalia.org. Infine vi ricordiamo che i volontari AIPI sono a vostra disposizione per informazioni e assistenza ai numeri in retrocopertina.

Pisana Ferrari

Lo sapevate che...

- È meglio mangiare le banane dopo aver tolto le due estremità, dove generalmente la mosca tze-tze deposita le sue uova.
- Il pane, la pasta, il riso integrali ingrassano meno di pane, pasta e riso comuni in quanto la crusca, fibra grezza indigeribile, rappresenta una certa percentuale e non ha calorie.
- Fette biscottate, crackers, grissini a parità di peso ingrassano più del pane, in quanto hanno solo l'1% di acqua e una grandissima concentrazione di amido, vitamine, sale e quindi un grande apporto calorico.
- Se vi è possibile e se lo desiderate, meglio contenere il consumo di insaccati, ma soprattutto non offrirli ai vostri bambini: hanno tutti (eccetto il prosciutto Crudo di Parma e di San Daniele che sono conservati solo col sale e per legge sono protetti!) nitriti e nitrati (E249, E250, E251, E252), additivi chimici, che preservano la carne dalla contaminazione di un batterio, il botulino (botulismo), ma che reagiscono, formando chimicamente una nuova sostanza la nitrosammina, altamente dannosa.
- Per verificare la freschezza di un uovo, immergetelo nell'acqua: se galleggia non è più commestibile, se invece affonda mantenendo la posizione verticale, non è più molto fresco, ma può essere utilizzato solo ben cotto, non alla coque. Se rimane sdraiato sul fondo è assolutamente fresco.
- Se rilevate qualche ammaccatura in un barattolo, anche se ancora da aprire, non acquistatelo: si è sicuramente rotta quella pellicola interna che riveste la latta e che isola il contenuto dal metallo stesso. Non a caso questi barattoli sono sempre in vendita a prezzi ribassati. Anche se il coperchio fa clic, non acquistatelo. Una volta la Knorr lo indicava sui suoi coperchi!
- Preferite sempre il Parmigiano Reggiano al Grana Padano, costa un po' di più, ma vale enormemente la differenza. Anche i Pediatri lo consigliano per i bambini. Il Parmigiano Reggiano per legge non può contenere additivi (sono un po' campanilista!).
- In montagna, quando fate la carne alla griglia, in nessun caso usate le pigne come combustibile; inoltre il grasso non deve mai colare direttamente sul carbone di legna, affinché i fumi di benzopirene che si formano non investano la carne.
- Acquistare possibilmente verdura di stagione che oltre ad essere più economica e gustosa, contiene una quantità minore di nitrati.
- Leggete sempre le etichette delle confezioni alimentari che acquistate: evitate i grassi idrogenati, il glutammato monosodico (E621), i mono-digliceridi degli acidi grassi (E472e).
- Il nostro scheletro è sviluppato in funzione del nostro peso ideale; il soprappeso produce scoliosi, artrosi e deformazioni ai piedi: massimo girovita consigliato: cm 103 uomo, cm 88 donna.
- Se comprate formaggi fusi, preferite quelli senza polifosfati che sottraggono il calcio all'alimento. Attenzione anche ai formaggi che si offrono ai bambini. Alcune etichette dicono 'senza polifosfati aggiunti'... aggiunti a quelli che ci sono già! Il formaggio Tigre non ha stabilizzanti, non ha conservanti, non ha additivi, non ha proprio nulla. Costa un po' di più, ma vale la pena. Sembra che anche quelli della Coop siano sicuri.
- Quando acquistate lo yogurt, guardate che la scadenza sia più lontana possibile. Il numero di fermenti lattici vivi diminuisce col passare del tempo. Generalmente quelli facilmente accessibili sul fronte degli scaffali sono i più vecchi che il venditore vuole smaltire più in fretta. Conservarli a temperatura 0°-4°.
- Alternate grassi animali (hanno colesterolo) con grassi vegetali (non hanno colesterolo) come facevano le nostre nonne una volta. Se i legumi vi danno un po' di gonfiore, passateli in modo che la pellicola esterna resti nel passaverdura.
- Meglio utilizzare sale marino iodato.

Marzia Predieri

Appunti presi durante le conferenze della D.ssa Silvia Merlini, docente di Scienza della Alimentazione all'Università di Bologna, presso la BPM (Bologna).



Vitamine, sali minerali, piante officinali, integratori

Abbiamo intenzione, (passatemi il plurale, poiché, sebbene l'idea sia mia, in verità gli articoli vengono filtrati, esaminati, corretti, arricchiti e approvati dalla Presidente e dalla Redazione), di iniziare da questo numero una pubblicazione a puntate su: vitamine, sali minerali, piante officinali, integratori alimentari.

Inizieremo con lo spiegare cosa sono e le loro indicazioni terapeutiche. Parleremo del modo di conservazione di alimenti relativamente alla perdita delle vitamine e dei sali minerali.

Queste sono solo informazioni generiche che forniamo a titolo di curiosità. Prima di ogni assunzione più o meno prolungata consigliamo i pazienti IP di consultarsi con il loro medico di riferimento IP e/o con il farmacista.

Per facilitarvi iniziamo indicandovi il significato di alcuni vocaboli:

- **Metabolismo:** complesso delle reazioni fisiche e chimiche in un organismo o in una sua parte.
- **Idrosolubile:** solubile in acqua.
- **Liposolubile:** solubile in solventi organici.
- **Termolabile:** sensibile alla temperatura.
- **Enzima:** proteina in grado di catalizzare una reazione chimica.
- **Fitoterapia:** studia l'impiego delle piante medicinali e dei loro derivati in grado di svolgere un'azione farmacologica nell'organismo.
- **Titolo/titolazione:** processo tecnologico utilizzato per determinare la concentrazione di una sostanza all'interno del fitocomplesso.
- **Fitocomplesso:** insieme dei principi attivi presenti in una pianta medicinale.
- **Droga vegetale:** la parte della pianta (foglia, fiore, radice, frutto, seme ecc.) cui è attribuita una determinata azione farmacologica dovuta alla presenza di elevate concentrazioni di principi attivi.
- **Tollerabilità:** indica in che misura una sostanza può indurre effetti collaterali. Per questo motivo l'assunzione di piante medicinali dovrebbe sempre avvalersi del consiglio qualificato di esperti quali il farmacista e il medico.

Le Vitamine: sono nutrienti di natura organica, presenti sia nel regno vegetale che in quello animale, indispensabili per la vita e per l'accrescimento. Non apportano calorie e quindi non costituiscono una fonte energetica, né forniscono materiale plastico, svolgono un'attività di bioregolazione in tutti i processi organici, come ad esempio nella sintesi di alcuni ormoni e degli anticorpi. La loro essenzialità è dimostrata dal fatto che, se sono presenti nella dieta in quantità troppo esigue rispetto al fabbisogno, dopo un certo periodo di tempo insorgono specifiche sindromi da carenza come, ad esempio: pellagra, rachitismo, scorbuto. Finora sono state scoperte tredici vitamine e ognuna ha una sua funzione nell'organismo che la rende unica e insostituibile.

La principale fonte di vitamine è rappresentata dagli alimenti. Una volta che i cibi hanno raggiunto lo stomaco, esse vengono liberate dagli alimenti stessi e assorbite quasi tutte nei primi tratti dell'intestino o appena più a valle (ileo). Possono essere idrosolubili o liposolubili.

I Sali Minerali sono micronutrienti essenziali in quanto svolgono importanti ruoli per la struttura e il corretto funzionamento dell'organismo. Costituiscono parte essenziale degli enzimi, trasportano ossigeno alle cellule, permettono la contrazione muscolare e contribuiscono al regolare svolgimento delle funzioni del sistema nervoso centrale. La carenza di alcuni minerali può causare debolezza muscolare, fratture e osteoporosi (calcio); apatia, debolezza, stato confusionale e sete eccessiva (potassio); inappetenza, crescita e sviluppo alterati nell'adolescenza, indebolimento del sistema immunitario (zinco).

Le Pianta Officinali: la medicina ufficiale e la fitoterapia hanno di recente fatto molti passi per avvicinarsi. L'una riscopre i meriti, l'altra accettandone i metodi. La lunga tradizione dell'uso delle piante e dei prodotti della natura da parte dell'uomo ha alimentato soprattutto nell'ultimo decennio un interesse crescente che ha trovato la sua applicazione in campo farmaceutico, cosmetico e alimentare. La conoscenza delle piante officinali e delle loro possibili utilizzazioni terapeutiche costituisce la base della *Fitoterapia*, che avendo a che fare con organismi vegetali, deve tener conto del fenomeno della variabilità biologica. Le piante, infatti, possono differire parecchio in termini di principi attivi naturali a seconda del luogo geografico in cui vengono coltivate, del ceppo a cui appartengono, delle modalità di coltura, e perfino delle condizioni atmosferiche che possono variare da stagione a stagione, di anno in anno.

Per queste ragioni è fondamentale che il prodotto fitoterapico destinato agli scaffali della farmacia sia standardizzato, perché non si può tollerare una 'variabilità' quando si ha a che fare con la salute. Per ovviare a questo problema da anni si usa il metodo della titolazione: in pratica si misurano una o più molecole presenti nella parte della pianta interessata (foglie, radici, corteccia ecc.) e le si usa come riferimenti standard in modo da sapere, di volta in volta, quanto principio attivo contiene il vegetale.

Gli Integratori Alimentari sono una fonte concentrata di nutrienti. Possono contenere sostanze vegetali (erbe) o sostanze non vegetali, ma comunque naturali (propoli, pappa reale, polline d'api). Possono essere utilizzati solo per via orale.

Servono a compensare le carenze della dieta, favoriscono il benessere dell'organismo, mirano a un'alimentazione bilanciata e corretta e aiutano le funzioni dell'organismo.

Per essere sana una dieta deve comprendere tutti i nutrienti che l'organismo utilizza per svolgere le sue funzioni vitali.

Sono *organici* (zuccheri, proteine, grassi) e *inorganici* (acqua, sali minerali, vitamin). Tra questi distinguiamo:

- i **macronutrienti:** proteine, carboidrati, grassi
- i **micronutrienti:** vitamine, sali minerali

Gli integratori non sono medicine, né prodotti dietetici; non servono a curare malattie o a dimagrire. Servono unicamente a favorire il benessere dell'organismo.

Marzia Predieri

La Domenica delle Palme

La Domenica della Passione o delle Palme ricorda l'ingresso trionfale di Gesù a Gerusalemme sei giorni prima della sua Passione e morte. Come racconta l'evangelista Giovanni " la gran folla... prese dei rami di palme e uscì incontro a Lui gridando : Osanna! Benedetto colui che viene nel nome del Signore, il Re di Israele". Secondo Matteo, moltissimi stesero i loro mantelli lungo la via, mentre altri tagliavano rami di ulivo e li gettavano per strada. La benedizione e la processione con le palme o i rami d'ulivo è documentata a Gerusalemme alla fine del IV secolo; da qui si diffuse in Siria e in Egitto. In Occidente, questa cerimonia entrò



in uso più tardi, perché la Domenica della Passione apriva solenni celebrazioni della Settimana Santa. Comparve in Gallia nel VII-VIII secolo, poi a Roma alla fine dell'XI.

I fedeli portano a casa il ramoscello di ulivo o di palma benedetta come segno della benedizione di Dio e augurio di pace e lo conservano fino all'anno successivo. Il ramoscello secco non viene buttato via, ma bruciato, perché il fuoco purifica e quindi non contamina il simbolo ritenuto sacro.

A casa mia si usa sia il ramoscello di ulivo che la foglia di Palma. Quest'ultima sapientemente intrecciata con l'ulivo va a formare una simpatica composizione.

Maria Cristina Gandola (Como)

L'angolo delle ricette

PALLINE DI...

Inviato da Marzia Predieri

... ricotta e spinaci

800 g di spinaci freschi o surgelati, ben strizzati e tritati

600 g di ricotta

1 uovo

170 g di farina

Parmigiano (a piacere)

Noce moscata, poco sale

Amalgamare tutto insieme e fare delle palline ben pressate.

Buttatele quando il brodo di carne o di verdura bolle.

Asciutte si condiscono con funghi, pomodoro, pesto o altro sugo.

Non ricongelare se avete usato spinaci surgelati.

... semolino

1/2 litro di latte

80 g di semolino

Un pizzico di sale

Parmigiano a piacere

Cuocere a fuoco basso per quasi 30 minuti, sempre mescolando aggiungere un cucchiaino di olio extra vergine d'oliva (l'unico olio che assieme a quello di arachidi regge alla cottura e non si altera). Stendete l'impasto, ritagliate e formate delle palline.



Le palline di semolino si possono mangiare in brodo o asciutte con burro e parmigiano o sugo. Si possono anche congelare.

... formaggi

Sciogliere lentamente la fontina con un poco di latte sul fuoco, senza farlo bollire, unite parmigiano (più o meno per ottenere la consistenza giusta e a piacere), sottilette Tigre (formaggio fuso senza polifosfati che sottraggono il calcio) e altre rimanenze di formaggio che avete (provola, pecorino, gruviera, stracchino ecc.). Fatene delle palline, piccole perché si dilatano col caldo. Passatele nel cocco e poi in frigo. Potete farne degli spiedini alternando le palline con olive verdi o nere, carciofini o funghi sott'olio.

... ricotta, zucchero, rum

Ricotta

Zucchero

Un po' di rum

Amalgamare bene finché diventa tutto omogeneo. Se aggiungete cocco, date più consistenza. Si fanno palline grandi come uova di quaglia e si passano nella cioccolata o cacao amaro in polvere. Se la cioccolata (o il cacao) la unite al composto, poi passate le palline nel cocco grattugiato.

- Ariete** **Amore:** Filerete con il vento in poppa e se non siete ancora in coppia avrete serie probabilità di incontrare il grande amore. Se tra voi e il partner c'è una buona intesa, sarà un piacere approfondire ulteriormente le affinità. **Lavoro:** Se svolgete un'attività dipendente, è possibile che la vostra particolare abilità e dedizione venga premiata al di fuori degli avanzamenti per anzianità o simili. Per i giovani ottime premesse per entrare alla grande del mondo del lavoro! **Salute:** Godrete di un'ottima salute ma potrete migliorare la forma e cambiare con successo la vostra immagine.
- Toro** **Amore:** Attenzione al desiderio di vivere qualche esperienza avventurosa. Gli astri non consentono altarini nascosti. Si scoprono subito e si paga il pegno. **Lavoro:** È possibile operare cambiamenti in meglio sia professionali sia finanziari. È un ottimo periodo per chi si affaccia al mondo del lavoro. **Salute:** attenti a non ingrassare e se già avete qualche chilo in più con impegno e costanza riuscirete a tornare in forma perfetta.
- Gemelli** **Amore:** Sarete razionali e andrete alla ricerca dell'affinità delle menti e questo vi renderà speciale agli occhi degli altri. **Lavoro:** Attenzione a non farvi prendere dalla fretta, ponderate ogni possibilità di lavoro sia che si tratti di un nuovo impiego sia che si tratti di un cambiamento totale. **Salute:** Sarete sia fisicamente che mentalmente in ottima forma, continuate così e cominciate a fare delle passeggiate all'aria aperta.
- Cancro** **Amore:** Avete la possibilità di rinvigorire il vostro rapporto di coppia, un po' di romanticismo non guasta e voi sapete bene di essere dei maestri in questo! **Lavoro:** Se pensate di cambiare lavoro ponderate bene se è necessario fare un passo così grande in questo periodo e soprattutto se avete le carte giuste per affrontare i disagi del cambiamento. **Salute:** Cercate di essere calmi e di seguire una dieta equilibrata per non ritrovarvi poi con problemi gastrointestinali.
- Leone** **Amore:** Vivrete un periodo magico e mieterete vittime ovunque volgerete il vostro sguardo, se pensate di rimanere single ancora per un po' contate sugli amici, vi divertirte e farete follie! **Lavoro:** Non vi mancheranno le intuizioni personali che vi faranno guardare con occhi diversi dal vostro capo. Se siete in proprio le stelle vi regaleranno un periodo di successo assoluto. **Salute:** Non mettete il vostro corpo sotto stress e passerete questo periodo in modo meraviglioso.
- Vergine** **Amore:** Alcuni di voi avranno la sensazione che il rapporto di coppia sia logorato, non è così, cercate di trascorrere più tempo insieme e ritroverete la magia di un tempo. **Lavoro:** Siete più consapevoli delle vostre forze e delle vostre capacità; adesso potete cominciare a realizzare i vostri progetti lavorativi. **Salute:** Dolori e dolorette passeranno se solo penserete a rilassarvi almeno durante i fine settimana. Mi raccomando divertitevi!
- Bilancia** **Amore:** Ci sono le premesse perché voi incontriate l'altra metà della vostra mela, godetevi tutto ciò che la vita vi riserva, sarà un periodo sereno. **Lavoro:** Se ci sono difficoltà finanziarie le supererete senza problemi con tanta fiducia e con impegno, che dovrà essere però totale. **Salute:** Cominciate a fare un po' di movimento per non arrivare alla prova costume con ansia e pentimento per non esservi mossi prima.
- Scorpione** **Amore:** La vostra situazione amorosa sarà stabile, se avete intenzione di allargare la famiglia è il momento giusto, anche per le adozioni a distanza! **Lavoro:** Prima di agire cercate di capire cosa realmente volete e poi agite con decisione, è il vostro momento, tutto nel lavoro andrà a gonfie vele. Complimenti! **Salute:** Cercate di eliminare eventuali vizietti, prima di tutto il fumo e qualche aperitivo, vedrete che vi sentirete meglio!
- Sagittario** **Amore:** Scoprirete qualità della vostra dolce metà che ancora non avevate avuto modo di vedere, sarete piacevolmente sorpresi! **Lavoro:** Fate il punto della situazione, cercate di capire cosa non va con il vostro lavoro, potrebbe essere anche semplicemente il vostro rapporto teso con i colleghi, pensateci e agite di conseguenza. Gli altri vi chiedono impegno in tutto quello che vi accingete a fare. **Salute:** Cercate di recuperare un po' di calma e vedrete che questo periodo scivolerà via in maniera serena.
- Capricorno** **Amore:** Organizzate vacanze in comune tenendo presente le esigenze di tutti perché rischiereste la noia e potrebbe risentirne il rapporto di coppia. **Lavoro:** Il vostro capo vi ha tenuti sotto osservazione per lungo tempo, per fortuna non vi siete accorti e gli avete dato la possibilità di valutarvi per le vostre effettive capacità! **Salute:** Le stelle consigliano di idratarvi bene, di mangiare tanta frutta e verdura e se avete intenzione di andare al mare ricordatevi di frutta e verdura rossi!
- Acquario** **Amore:** Avete la possibilità di conoscere gente nuova e di stringere nuove amicizie, mi raccomando non chiudetevi in voi stessi perché l'amore è alle porte! **Lavoro:** Il lavoro che state svolgendo è quello che più vi soddisfa, in questo momento non vorreste altro, siete molto fortunati, sorridete alla vita! **Salute:** Per voi sarà tutto rose e fiori, potete permettervi tutto quello che volete anche qualche sforamento nella dieta.
- Pesci** **Amore:** Per chi ha intenzione di sposarsi è il momento propizio per iniziare, partendo dalla temuta lista degli invitati. Per chi non ha questo tipo di progetti le stelle consigliano di sfruttare qualche week end per un viaggio romantico. **Lavoro:** Risentirà un po' del tempo che dedicherete all'amore, ma sarà solo una cosa momentanea poi riuscirete a dividere in modo equo le vostre energie in tutto quello che sarete chiamati a fare. **Salute:** Le stelle vi consigliano di controllare il peso, mangiate in modo più equilibrato e sano e fate movimento.



Consigli di lettura

Proseguendo nella bella idea della collega Simona Carbone, vorrei dare il mio contributo di informazioni relativo al mondo dei libri. Prima di tutto perché, essendo un appassionato bibliofilo, sento l'assoluta mancanza di uno strumento di informazione, non dico esaustivo, ma almeno panoramico, su quanto viene proposto ai lettori dalle diverse Case Editrici almeno ogni mese.

E così chi non è un abituale frequentatore di librerie, ogni volta che decide di comprare un libro nuovo, finisce per rivolgersi al banco dei "più venduti" o ai consigli del personale, per fare/farsi uno dei regali più piacevoli: un libro.

Gabriele Galanti



La premessa è solo per suggerire a chi ancora non lo conosce un relativamente nuovo "filone" di lettura, i "Gialli storici".

Tutti conosciamo la letteratura gialla dalla grande tradizione di A. Conan Doyle (*Sherlock Holmes*) alla più recente classica narrazione di A. Christie (*Hercule Poirot*).

Forse non a tutti è però nota la produzione di Margaret Doody, una scrittrice canadese professore di Letteratura Comparata. La signora in questione ha pensato di utilizzare la figura del grande filosofo Aristotele come antesignano di quello divenuto poi universalmente noto come il metodo deduttivo di indagine proprio di Sherlock Holmes. Enumerare gli indizi, dedurre ipotesi, porre attenzione ai particolari anche più insignificanti, che finiscono per diventare gli elementi indispensabili alla soluzione degli enigmi più intricati in un metodo dimostrativo di "logica aristotelica".

Ma la grande capacità della Doody non è solo quella di costruire complicate storie gialle con tanto di lotte, travestimenti, inseguimenti, attentati con relativi morti e crimini che finiscono per essere risolti con l'intuizione di Aristotele e del suo amico/allievo Stefanos, ma quello di inserire la sua storia nell'Atene del 330 a.C. circa, nel momento in cui la grande città, culla della democrazia, sta perdendo la sua autonomia politica a favore di quel-

l'impero universale che il giovane Alessandro Magno sta incredibilmente costruendo. In città si scontrano così fazioni di Macedoni pro Alessandro (e Aristotele è ovviamente uno di loro) e anti Macedoni in intrichi e interessi sempre più complessi.

Il grande piacere è dunque quello di leggere una storia gialla in cui però i nostri personaggi si muovono oltre 2300 anni fa in un mondo, una realtà, una società perfettamente descritta per quanto attiene alle leggi, i costumi, la mentalità.

Non a caso tutti i libri della Doody sono usciti brillantemente vincitori dagli esami e dalle indagini più accurate di storici, letterati, filologi che hanno esaminato il contesto storico sociale da lei narrato. I titoli sono tanti, tutti editi da Sellerio Editore (Palermo): *Aristotele detective* (il primo), *Aristotele e il giavellotto fatale*, *Aristotele e i veleni di Atene*, *Aristotele e i misteri di Eleusi*, *Aristotele e il mistero della vita* ecc. A voi la scelta!

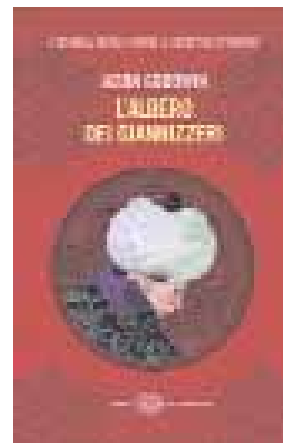
Sulla stessa strada della Doody con il suo Aristotele, si pone uno scrittore il cui cognome è già tutto un programma per gli appassionati del noir: Jason Goodwin. Tutti infatti ricordiamo Archie Goodwin, il celebre aiutante narratore di Nero Wolfe.

Il nostro Goodwin è invece uno scrittore inglese che ha iniziato la sua attività con un saggio/cronaca di un suo viaggio a piedi (un pellegrinaggio di oltre sei mesi) fino a Istanbul. Siamo nel 1992 e Jason rimane stregato

dalla città (certamente una delle più fascinate del mondo) e dalla sua storia. Approfondisce gli studi di Storia Bizantina fino a pubblicare una Storia dell'Impero Ottomano.

A questo punto nasce in Goodwin la voglia di ambientare le sue storie gialle nella Istanbul imperiale e nei misteri che si intrecciano all'ombra del trono della Sublime Porta, circa a metà del 1800.

Il suo eroe investigatore è Yashim, eunuco di corte, che ama i libri, la buona cucina e le belle donne! Non credo che possa esserci nell'immaginario di noi uomini occidentali cresciuti in un ambito di cultura classica e cristiana, qualcosa di più intrigante,



misterioso, occulto della società araba ottomana che si svolge nella vita degli harem, del mondo vario e cosmopolita dei Sultani.

Il primo libro di Goodwin, *L'albero dei giannizzeri*, percorre la storia e l'ambiente di questa guardia scelta del sultano, le sue tradizioni mistiche e feroci che comportano travestimenti, combattimenti per la supremazia all'interno di sette religiose, omicidi crudeli ed efferati.

Il secondo libro, *Il serpente di giada*, sempre con Yashim come investigatore, ritorna ai più antichi misteri di Bisanzio, alle società segrete che conoscono i remoti meandri dell'archeologia, delle cisterne bizantine, dei labirinti di pietra, indietro nel tempo fino

al Sacro Graal. Anche qui è in gioco la vita e la morte, tra strade buie e pericoli tra moschee e mercati, fughe nei sotterranei e su veloci caicchi. Anche qui siamo nella Istanbul della metà dell'Ottocento.

Anche per Goodwin la ricostruzione storica è seria, minuziosa e dettagliata come si conviene a uno studioso della materia, ma il fascino del mondo ottomano e dei suoi misteri resta intatto. I libri di Goodwin sono editi da Einaudi e hanno tra l'altro il piacevole vantaggio, come quelli della Doody, di essere pubblicati in edizioni economiche.

Buona lettura!

Indovina, indovinello?

Vi propongo due simpatici indovinelli. Se pensate di avere la risposta giusta a uno dei due o a entrambi, telefonatemi al 347.7617728. Il primo che chiama e ha indovinato riceverà un premio. Le risposte esatte verranno pubblicate comunque nel prossimo numero di AIPInews. Fatemi sapere!

Marzia Predieri

1

Più si tira
più si accorcia?

Qual'è quella cosa che...

2

Lavora d'ago tutta
la notte per aggiustar
le mutande rotte?

Questa è una storia vera...



Nel 2003 la mia mamma era ricoverata in una struttura per anziani e io sono stata testimone di questa bellissima vicenda.

In una calda e afosa sera d'estate, con la luna che brillava alta nel cielo, una persona crudele abbandonò una piccola e dolcissima creatura dagli occhi nocciola e dal pelo biondo. "Qualcuno" la guidò fino al "Vittorio Emanuele", struttura per anziani.

Si capì subito che qualcosa sarebbe cambiato, tutti gli ospiti facevano a gara per accarezzare e coccolare quella cagnolina dagli occhi dolci. Così fu chiamata Luna e, dopo la visita veterinaria e le vaccinazioni, divenne ufficialmente e legalmente adottata da un reparto.

Passava tra gli ospiti e gli operatori coccolata da tutti, come da Teresa, che convinta che Luna mangiasse poco, si faceva portare dalla figlia scatole di biscotti e tutti i giorni gliene dava qualcuno: all'ora stabilita Luna le si avvicinava e sapeva esattamente che lì, al tavolo di Teresa c'era un boccone buono per lei. Ma come tutti i cani, Luna aveva bisogno di un padrone-amico, e toccava a lei scegliere chi sarebbe stato. La scelta era molto difficile, sia gli operatori, sia gli ospiti la trattavano come una reginetta.

Sì, era molto difficile scegliere, ma Luna era diventata esigente: il suo padrone-amico doveva essere speciale. Tra le carezze che

riceveva, c'era una mano che le trasmetteva qualcosa di più, un'emozione grande e Luna non ebbe più dubbi. Era quella la carezza più bella: Luna aveva scelto Luigi! Luigi è cieco, su una sedia a rotelle, non parla e ha un solo braccio e una mano per comunicare. E con quella mano ha accarezzato Luna. Da quel momento sono diventati "due innamorati".

Luigi ha cambiato umore, è più sereno e "disposto ad arrabbiarsi di meno"! Luna ha capito che si deve mettere sul lato della carrozzina dove l'arto non è paralizzato e con dolcezza gli lecca la mano. Alla messa a letto serale, aspetta che gli infermieri abbiano finito e tutto sia a posto e poi si accoccola vicino a lui che l'accarezza fino a quando non si addormenta. Quando arriva la moglie di Luigi, la cagnolina gli fa tante feste perché Luigi è contento e quando passeggiano in giardino "non li molla mai" e anche se alle volte si allontana, poco dopo torna vicino a Luigi a passeggiare con lui. Per tutti gli operatori Luna è davvero speciale! Ci sarebbero ancora tanti episodi da raccontare, ma concludo dicendo che dal male compiuto abbandonando questa cagnolina è nato per tutti gli operatori, gli ospiti e i familiari una bellissima esperienza. Mia mamma è purtroppo mancata e io non sono più andata nella casa di riposo, non ho più notizie, ma ho raccontato questa storia sperando di trasmettere ad altri l'emozione che ha trasmesso a me.

Adriana Peratici

Una sorella davvero speciale

Marina Navacchi è stata Socio fondatore dell'AIPI e ha collaborato attivamente alle attività dell'Associazione, sia come grafica, inizialmente, sia per la parte redazionale del notiziario. Era anche una presenza costante e affettuosa sul nostro forum. Molti ricorderanno il suo "Buon giorno a tutti!" accompagnato dalla tazzina di caffè fumante... La vogliamo ricordare con questa toccante testimonianza scritta dalla sorella Sabrina. La tristezza delle sue parole si stempera nel messaggio di grande forza morale, coraggio e serenità che la vita di Marina ci lascia in eredità.

Cari amici dell'AIPI,

è la prima volta che vi scrivo, anche se sono socia da tre anni, grazie a una persona molto speciale che quasi tutti voi conoscete bene, ma purtroppo non è più tra noi: Marina Navacchi. Io sono sua sorella minore, ho 38 anni compiuti da qualche giorno e mi chiamo Sabrina. Sono nubile, lavoro presso una casa di riposo come assistente per anziani e ho voluto prendere carta e penna perché ho sentito il desiderio di ricordare mia sorella Marina. Per chi non lo sapesse mia sorella è nata con problemi seri al cuore e polmoni: era portatrice di pacemaker per blocco atrio ventricolare congenito, era affetta da sindrome delle ciglia immobili, una malattia polmonare, e da una forma secondaria di Ipertensione Polmonare. Dal 1995 faceva uso dell'ossigenoterapia ventiquattr'ore su ventiquattro a causa delle sue complicanze legate alla bronchiectasia. Mia sorella Mari lavorava all'ATM come impiegata, era molto efficiente e anche un po' pignola. Ha lavorato anche part time dopo il peggioramento. Era un'ottima cuoca, faceva anche il pane e sapeva cucire molto bene, fare l'uncinetto e amava usare il computer. Con Pisana Ferrari e Leonardo Radicchi e altri ha fondato l'AIPI, ha curato la parte grafica nei primi anni del notiziario, era bravissima. Marina era solare, amante della vita. Amava molto anche i bambini, purtroppo per i suoi problemi di salute non ha potuto realizzare il sogno di avere un figlio, ma ha fatto un'adozione a distanza. Amava molto anche gli animali. Bastava conoscerla una volta per rimanere colpiti. Per me è stata quasi una santa per come ha affrontato tutto. Non è facile accettare quello che è stato, lei non lo meritava, perché ha lottato fino alla fine con tutte le sue forze per la vita. Lei amava la vita, ha saputo superare le prove a cui è stata sottoposta con la sua malattia con grande dignità senza mai, dico mai, lamentarsi una volta, era sempre la prima a chiedere a me e agli altri come stavamo. Rappresentava la generosità in persona. Bisogna fare tesoro di quello che è stato, è molto dura andare avanti senza di lei, eppure bisogna trovare la forza per non crollare, lei non lo vorrebbe. Anzi bisogna trarne un esempio, perché lei era così, forte come una roccia, molto determinata: ha sempre lottato e non si è mai abbattuta. Anzi, aveva la capacità di affrontare la vita in generale e soprattutto la sua malattia con uno "splendido sorriso": Marina sapeva "illuminare", dare un senso a tutto quello che la circondava, riusciva a trovare la bellezza nella piccole cose della vita. In fondo era molto semplice, gentile e sempre disponibile a darti una mano, le veniva naturale. Aveva il dono di essere molto saggia nonostante la sua giovane età. Era riflessiva, sapeva sempre trovare la soluzione giusta al momento giusto. Per me è stata più di una sorella, è stata un grande punto di riferimento. Ora mi manca tutto di lei, anche le discussioni e le sue "dritte".



Da sinistra Sabrina Navacchi, Walter Castagnoli e Marina Navacchi

Marina è stata straordinaria e io mi ritengo molto fortunata ad avere avuto una sorella come lei, ne sono orgogliosa e fiera, mi ha insegnato tanto, soprattutto nella fase finale della sua malattia. Ho avuto modo di conoscere meglio mio cognato Walter, è stato eccezionale e ha sempre saputo mantenere la calma con lei, mi faceva molta tenerezza vederli insieme, per me è stata e sarà sempre la coppia più bella del mondo. Purtroppo io non ho trovato la persona giusta e mia sorella Marina diceva sempre "Non basta guardarsi negli occhi, bisogna guardare nella stessa direzione". È proprio così, quando due persone stanno insieme devono condividere un progetto comune. Loro stavano insieme da 30 anni di cui 26 di un matrimonio molto felice. Vorrei ricordare e ringraziare tutti quelli che hanno aiutato e sono stati vicini a Marina. È stato meraviglioso l'affetto che avete dimostrato voi tutti, amici dell'AIPI. E tutti i familiari e amici: Maria, una vicina, la zia Giovanna, Lorena, la sorella di Walter, Daniela sua cognata, i nipoti, la Lisa ecc, le colleghe, in particolare Paola, Giusi, Daniela, Sandra, le amiche, Roberta, Ombretta, l'amica del cuore, e anche i medici, Dott. Simoncelli, Sbrona e Fabbri, tutto il personale dell'Ospedale di Forlì e in particolare Sara, la fisioterapista. Mia sorella Marina aveva una marea di persone che le volevano bene perché si faceva voler bene, si affezionava alle persone, dava fiducia. In famiglia era quella delle pubbliche relazioni con i parenti. Sarà dura per tutti noi non sentirla più, non vedere il suo splendido sorriso... Aveva il potere di farti star bene, tutto quello che era complicato diveniva semplice all'improvviso. Anche i medici sono rimasti colpiti dalla sua forza, è andata oltre il suo fisico, talmente era straordinaria la sua forza interiore e la serenità che traspariva da tutto il suo essere. Anche negli ultimi giorni era molto serena, voleva sempre i nostri baci e diceva che era felice perché accanto aveva la sua famiglia, i suoi angeli terreni. Sono sicura che ora lei è un angelo e quando guarderò lassù vedrò una bella luce splendere, lei sarà lì che ci tende la mano. Lei vuole essere ricordata con il sorriso. Infatti, sulla lapide ha voluto una frase che dice "Non piangere per me, amo le rondini, ora sono una di loro". Mari ricordati che ti voglio un infinito bene per sempre

la tua sorellina Sabrina

Grazie di cuore a...



... Mary Giordano per l'offerta fatta dalla sua famiglia in occasione della nascita del nipotino Gabriele. Mary è anche una presenza molto attiva sul nostro forum. Partecipate anche voi, www.aipiitalia.org.

... Erica Dotti che in occasione del Natale ha regalato a parenti e amici il portapillole AIPI, per fare conoscere l'associazione e incoraggiare eventuali offerte.

... Ilenia Frigo che ha promosso un'iniziativa di sensibilizzazione sulla malattia con raccolta fondi.



... la famiglia Mucci che ha voluto utilizzare i nostri cartoncini AIPI per confezionare le bomboniere in occasione del matrimonio di Francesca e Roberto il 4 luglio di quest'anno.



Portapillole e cartoncini (anche personalizzati) disponibili su richiesta

AIPI ringrazia anche tutti gli altri pazienti, soci e sostenitori che, in occasione di qualsiasi evento (battesimo, matrimonio, anniversario, ricorrenze), hanno voluto o vorranno ricordare l'Associazione, raccogliendo fondi da destinare alle varie attività sociali. Infine grazie di cuore a tutti coloro che hanno scelto di ricordare i propri cari con una donazione all'AIPI.

Tutti siamo importanti...

Questa storia è dedicata a tutti coloro che si sentono in qualche modo "diversi" per i loro problemi... tutti siamo importanti, nessuno escluso!

Un'anziana donna aveva due grandi vasi, ciascuno sospeso dall'estremità di un palo che lei portava sulle spalle.

Uno dei due vasi aveva una crepa, mentre l'altro era perfetto, e alla fine della lunga camminata dal ruscello fino a casa, era sempre pieno d'acqua. Quello crepato invece arrivava sempre mezzo vuoto. Per due anni interi andò avanti così, con la donna che ogni giorno portava a casa solo un vaso e mezzo d'acqua. Naturalmente, il vaso perfetto era orgoglioso dei propri risultati. Ma il povero vaso crepato si vergognava del suo difetto ed era avvilito di saper fare solo la metà di ciò per cui era stato creato. Due anni dopo però, rendendosi conto del proprio fallimento, un giorno si decise a parlare alla donna lungo il cammino: "mi vergogno di me stesso perché questa crepa nel mio fianco fa sì che l'acqua fuoriesca lungo tutta la strada che va dalla fonte a casa vostra" disse mesto.

Ma la vecchina sorride: "ti sei accorto che ci sono dei fiori dalla tua parte del sentiero e che non ce ne sono dall'altra parte?"

È perché ho sempre saputo del tuo difetto e proprio per questo



ho piantato semi di fiori dal tuo lato del sentiero. Così, ogni giorno, mentre tornavamo a casa, tu li innaffiavi. Per due anni ho potuto raccogliere quei bei fiori per decorare la tavola. Se tu non fossi stato come sei, non avrei avuto quelle bellezze per ingentilire la mia casa.

Maria Cristina Gandola

Renate Oberberger



Renate Oberberger vive vicino a Bolzano con la sua famiglia. È affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare ed è in terapia con anticoagulanti e bosentan/Tracleer.

Abito con mio marito e la nostra bimba di tre anni, Lena, a San Valentino, Cornedo, a 20 km circa da Bolzano. Da ragazza aiutavo i miei genitori nella stalla e a raccogliere fieno nei prati per le bestie. Stavo bene e non ho mai avuto alcun problema. Tutto era tranquillo. La nostra casa è un po' isolata, non lontana dai miei genitori, in mezzo a un folto bosco. La sera, quando si rincasa dopo il lavoro nei prati e nella stalla, c'è una pace e un silenzio totali. Siamo contornati dagli animali del bosco e non è difficile avvertire la loro presenza durante la notte.

Un giorno, durante una passeggiata su per la montagna con mio marito, ho cominciato a stare male. Non avevo fiato. Non ce la facevo. Non potevo continuare a camminare. Mio marito mi esortava a farmi forza e andare avanti. Io mi sentivo soffocare. È iniziata così la mia Ipertensione Polmonare. Poi tutto si è apparentemente regolarizzato.

Dicembre 2006. Sono incinta per la seconda volta. Lena ha circa un anno. Un aborto interrompe la gravidanza. I medici dicono che non è nulla, non trovando nulla di sospetto.

Febbraio 2007. Comincio a lavorare in una casa di riposo per anziani. Presto mi accorgo che faccio fatica a fare anche pochi gradini di scale. Non ho fiato. Mi stanco anche per sforzi lievi.

Luglio 2007. Svengo mentre faccio il fieno col rastrello. Poi mi riprendo. Il giorno dopo decido di andare dal medico condotto. Dagli esami del sangue e da un ECG, risulta tutto nella norma e che io 'sto bene'! Il consiglio del medico è quello di continuare a fare una vita normale, anzi aumentare l'esercizio fisico, poiché tutto è a posto, secondo lui. Non convinta, decido di andare da un internista a Bolzano, il quale dopo un'attenta visita, sentenza che tutto è normale. Anche qui il consiglio è di continuare a lavorare come se nulla fosse.

Novembre 2007. Svengo di nuovo. Sono fuori a lavorare e poco alla volta mi sento venir meno. Mi vengono meno le forze, il fiato. Capisco però che è meglio entrare in casa in qualche modo. Entro e subito mi sdraio a terra per evitare eventuali danni da cadute.

Mio cognato e mia suocera chiamano l'ambulanza. Vengo trasportata a Bolzano e ricoverata in Cardiologia per due settimane. Mi sottopongono a diversi esami, tra cui un ECG, una ECO, un cateterismo cardiaco entrando dall'inguine (a Bologna è più semplice e molto meno invalidante perché entrano dal collo). La diagnosi è sospetta Ipertensione Polmonare.

Nessuno di noi sapeva cosa fosse e in ospedale a Bolzano non la curano. Dalla Cardiologia di Bolzano dove ero ricoverata, i medici telefonano direttamente al Prof. Galiè, il quale mi fissa una prima visita. Purtroppo il sospetto viene confermato e la diagnosi esatta arriva puntuale dopo una settimana di ricovero al S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Dal dicembre 2007 sono in cura con Tracleer e l'anticoagulante Cumadin e vado regolarmente a Bologna per i miei controlli periodici molto importanti. Quando vado a Bologna Lena resta a casa con la nonna.

Sto meglio, ho ripreso anche a lavorare nella Casa di Riposo dove aiuto gli anziani a lavarsi, a vestirsi, a mangiare, a fare il bagno. È un lavoro che mi gratifica molto e sono veramente contenta di aiutare chi ha bisogno.

Da quando sono in cura dal Prof. Galiè sto effettivamente meglio, ho fiducia in tutta la sua équipe e ringrazio il Dott. Negro che fortunatamente il 29 dicembre 2008 ha richiesto per me una "seconda camminata" con Fiammetta (il test dei 6 minuti). La prima era stata mediocre, la seconda ottima! Grazie Dott. Negro e grazie Dott. Leci, mi avete ridato coraggio!

Ho sperimentato la grande umanità, professionalità e disponibilità di questi medici e so che sono molto stimati e apprezzati anche all'estero. Grazie Prof. Galiè per avermi fatto fare quella prima visita nel suo Centro!

SCHEDA TECNICA

Gli **anticoagulanti** sono farmaci per via orale che rendono più fluido il sangue e che possono ridurre il rischio di trombosi specialmente nei soggetti con scompenso ventricolare destro e ridotta portata cardiaca. In tutti i pazienti trattati il livello di anticoagulazione deve essere controllato periodicamente mediante la misura del valore di INR (un livello di anticoagulazione ottimale prevede valori di INR compresi tra 2.0 e 3.0).

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questi farmaci sono detti infatti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese). Il bosentan/Tracleer è un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

Fabio Caione



Fabio Caione vive vicino a Lecce con la moglie Veronica e il figlio Simone di sette anni. È affetto da Iperensione Arteriosa Polmonare ed è in terapia con sildenafil/Revatio.

Ciao a tutti, mi chiamo Fabio e sono di un paesino della provincia di Lecce. A gennaio 2008 mi sono

deciso a fare degli esami perché da qualche anno avevo problemi respiratori che non prendevo in considerazione. Già dai primi esami il quadro clinico era chiaro: Iperensione Polmonare. In quel momento non capivo la gravità e mi veniva pure da sorridere per la mia ignoranza sulla malattia. Poi sono andato a Bologna e il sorriso è iniziato a sparire, già quando ho visto una ragazza con l'Iperensione Polmonare con e la pompa di Flolan! Volevo scappare, ma "sicuramente avrei

fatto poca strada". Scherzi a parte mi è crollato il mondo addosso, mi sembrava che tutti i sacrifici che avevo fatto stavano per sparire in un secondo. Poi man mano che i mesi passavano ho incominciato a reagire, mi dicevo "se mi fermo sono fregato", guardavo mio figlio e dicevo "già la vita è molto difficile, immagina senza di me quanti problemi avrà in più". Ho paura, tanta paura, ma devo combattere: voglio vivere, così come io ho bisogno della mia famiglia anche loro hanno bisogno di me!

Ringrazio tutti, dal Prof. Galiè al resto dell'équipe, e in particolare Giuseppe Albanese, che mi sopportano e mi danno tutte le risposte che chiedo loro!

Ciao e ancora grazie a tutti!

SCHEDA TECNICA

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

Maurizio Rigoni



Maurizio Rigoni è affetto da Iperensione Polmonare secondaria a cardiopatia congenita (Sindrome di Eisenmenger) ed è in terapia con ossigeno.

Sono nato nel 1957 e alla nascita mi è stata riscontrata una cardiopatia congenita: il Dotto di Botallo non si era chiuso. A sette anni dall'ospedale di Cremona mi mandarono a Torino, Ospedale Le Molinette, per un controllo. Là un medico straniero mi visitò, mi prescrisse una serie di esami e mi disse che

fino a nove anni non si poteva fare nulla. A 9 anni mi chiamarono per l'intervento, tutto andò bene, ma rimase qualcosa da sistemare. La correzione chirurgica infatti non poteva avvenire prima dei vent'anni, prima sarebbe stato troppo rischioso.

Restai ricoverato in ospedale per una settimana e ne feci altre tre di convalescenza. Persi l'anno scolastico. Alla dimissione mi dissero di fare una vita normale. E così ho fatto, dall'età di diciassette anni ho iniziato a lavorare come commesso in un negozio. La mia vita scorreva apparentemente tranquilla, uscivo con gli amici e rientravo spesso tardi la notte.

A vent'anni andai dal cardiocirurgo delle Molinette di Torino per il controllo e per l'eventuale correzione programmata da tempo. Dopo un breve ricovero con molte lastre toraciche, la risposta fu: "Puoi campare fino a novant'anni, non c'è nulla di strano. Stai tranquillo e fai la vita normale. Quindi nessun intervento". A ventiquattro anni: pneumotorace spontaneo. Mi fecero delle lastre, ma non trovarono nulla. Ancora una volta tutto in ordine, solo un cuore un po' dilatato, ma... "non si preoccupi, è dovuto all'intervento che ha subito a nove anni!" A trentacinque anni, in seguito a una bronchite/polmonite e tante lastre, scoprirono un cuore ingrossato. Il cardiocirurgo di Cremona mi mandò a Pavia, al centro del Prof. Viganò. Venni

PARLANO I SOCI

ricoverato e dopo una coronarografia mi fu diagnosticata l'Ipertensione Polmonare e la Sindrome di Eisenmenger. Ma non si decise nulla. Continuai i miei controlli a Pavia fino a quando mi mandarono a Montescano per la riabilitazione. Là sono stato tre volte, ognuna per un periodo di due settimane. Mi hanno fatto fare fisioterapia, bicicletta, ginnastica respiratoria, il test dei 6 minuti.

A trentanove anni da Montescano dove mi trovavo per un altro periodo di riabilitazione, mi venne consigliato di andare nel centro di Bologna. Il Prof. Galì mi ricoverò per esami, confermò la mia Ipertensione Polmonare e alla dimissione mi chiese che tipo di lavoro svolgevo. Mi prescrisse una terapia e mi disse che potevo tranquillamente continuare a fare il commesso in negozio, dato che questo non comportava sforzi. Quindi ho continuato a lavorare.

Dal 2000 sono in cura a Bologna. All'inizio è stata dura, soprattutto quando mi è stata confermata la mia Ipertensione Polmonare dal Prof. Galì: ero molto molto preoccupato, pensavo alla mia famiglia, a quello che non avrei più potuto fare. Ero molto abbattuto. La sola cosa che mi risollevò lo spirito fu la certezza di essere arrivato in uno dei migliori Centri al mondo per la cura di questa malattia.

Con l'avvicinarsi dell'estate, tutti si preparavano e organizzavano viaggi per le vacanze, la gente andava e tornava, faceva festa, era allegra. A me veniva sempre un gran magone.

All'inizio i controlli avvenivano ogni 5-6 mesi, poi man mano che si riducevano i metri percorsi nel test dei 6 minuti, si accorciava l'intervallo per la prossima visita. Adesso vengo ogni tre mesi. Se però tra un controllo e l'altro, qualcosa non va, telefono a Bologna dove trovo sempre qualche medico che mi ascolta e mi consiglia.

Una volta sono svenuto mentre facevo il bagno. Poi mi sono seduto sul bordo della vasca e ho telefonato a Bologna, ho parlato col Dott. Palazzini. Mi ha chiesto se stessi facendo qualche sforzo e mi ha fissato subito un controllo.

Dopo due TAC, a distanza di 10-15 giorni l'una dall'altra, a Bologna decidono per il trapianto cuore-polmoni.

Ora (gennaio 2009, per chi legge) sono ricoverato per lo *screening* e sono in ossigenoterapia. Sapendo che dovevo venire a Bologna per qualche giorno, prima di partire sono andato su internet a leggermi il notiziario AIPI di dicembre 2008, visto che sarebbe arrivato durante la mia assenza e non volevo assolutamente ritardarne la lettura!

Durante il mio ricovero ho avuto alcuni colloqui con lo psicologo-psichiatra Dott. Marco Larosa che mi ha aiutato enormemente a entrare nel meccanismo della malattia. Anche per l'intervento del Dott. Larosa, ringrazio l'AIPI che sinceramente non potrebbe fare di più, oltre a quello che già fa, per noi pazienti. Anzi, un consiglio: iscrivetevi, iscrivetevi tutti! Mia moglie è riuscita a farsi promettere da me un viaggio a Parigi dopo il trapianto, e sinceramente spero di accontentarla al più presto. Ringrazio tutti in questo reparto: il Prof. Galì, la D.ssa Manes, il Dott. Palazzini e gli altri, ringrazio anche tutto il personale infermieristico, Giuseppe e Fiammetta per le mie camminate dei 6 minuti. Di tutti apprezzo la grande disponibilità e professionalità. Grazie, grazie, grazie, non smetterò mai di ringraziarvi tutti!

SCHEDA TECNICA

Le **cardiopatie congenite** rappresentano le malformazioni più frequenti alla nascita e interessano circa l'1% di tutti i nati.

Se non riconosciute e corrette chirurgicamente in tempi brevi alcune di queste cardiopatie si possono complicare con l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) - Sindrome di Eisenmenger, dal nome dello studioso che lo descrisse nel XIX secolo.

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%.

LE NOSTRE SCUSE A...

... tutti quei pazienti che, per assoluta mancanza di spazio, non vedono pubblicata la loro storia su questo numero di *AIPInews*. Come si può notare ce ne sono ben quattro, e altre quattro sono arrivate in redazione e sono in lista di attesa per il prossimo numero di giugno 2009.

Le notizie e gli argomenti trattati sul notiziario AIPI - siamo già a 40 pagine - sono sempre tantissimi e, pur sapendo dai pazienti che le biografie sono le prime ad essere "divorate", abbiamo preferito offrirvi informazioni che toccano vari campi di interesse. Siamo lieti di comunicarvi che siamo già al secondo giro

di boa per una paziente, Isa Sannicandro, che ci ha inviato la sua seconda storia dopo ben dieci anni di cura presso il Centro per l'IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna. Verrà pubblicata a giugno 2009 insieme alle altre.

L'indirizzo per l'invio è: AIPI, Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna oppure via mail: pisana.ferrari@alice.it

Potete anche raccontarci la vostra storia per telefono al 348.4023432 (Pisana Ferrari) o 347.7617728 (Marzia Predieri). Descrivete le varie tappe della malattia, le vostre paure, le vostre ansie, le speranze e i suggerimenti che volete dare ad altri pazienti come voi. A voi che ci state leggendo, avete già inviato la vostra storia? Grazie anticipatamente!

Annamaria Node



Anna Maria Node è una nostra socia di Venezia. È affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare associata a una malattia del tessuto connettivo: la sclerodermia. È in terapia con farmaci specifici per la sclerodermia.

Mi chiamo Anna Maria Node e sono nata a Venezia l'8 aprile del 1941. Vi racconto un po' la mia avventura (preferisco chiamarla così per sdrammatizzare...), fino ad arrivare alla conoscenza con l'associazione AIPI che si occupa della mia malattia e di cui fin da subito ho nutrito molta fiducia.

Ho dedicato la mia vita al lavoro, infatti fin da ragazzina facevo la commessa in una panetteria della mia città. Lì ho conosciuto mio marito che faceva il fornaio e assieme a lui ho condiviso la gioia di una famiglia meravigliosa formata da noi e dalle nostre due figlie e l'esperienza di un'attività tutta nostra (un negozio di alimentari gestito per la bellezza di trent'anni lavorando sempre assieme).

Già dai primi anni '90 spesso mi succedevano degli episodi di mancamento improvvisi a cui non sapevo dare una spiegazione. Nel 1998 mi venne confermato dopo un ricovero in *day hospital* e a seguito di vari esami di accertamento che ero affetta da sclerodermia. Infatti da un po' di tempo le mie mani diventavano spesso di un colore bluastro rimanendo fredde a lungo.

All'epoca essendo ancora in piena attività lavorativa purtroppo per mia negligenza non detti peso a questa patologia che fin da subito poteva essere curata o, quantomeno, tenuta sotto controllo. Nel 2000 andammo in pensione entrambi e, da lì a poco, nel 2004, mio marito si ammalò di un male incurabile. Per un anno mi dedicai a lui giorno e notte. Proprio durante la primavera del 2005 mi ammalai di una forte polmonite e dopo 21 giorni di ospedale a seguito di controlli periodici mi venne diagnosticata anche la fibrosi polmonare. Nel novembre 2005 persi mio marito e da lì a poco avvertii sempre di più una mancanza di respiro frequente.

Iniziai a prendere in considerazione seriamente l'idea di curarmi e infatti il mio percorso medico devo ammettere che è stato costellato da conoscenze fortuite molto importanti e casuali. Partii da una semplice visita immunologica presso l'Ospedale di Mirano per la sclerodermia, la D.ssa Maggia, responsabile del reparto mi indirizzò da uno pneumologo, dal momento che c'era anche la fibrosi polmonare. Lo stesso pneumologo, Dott. Maccaluso, mi prescrisse l'ossigeno a domicilio per circa due ore al giorno e mi indirizzò da un cardiologo dello stesso Ospedale, il Dott. Sarto, per verificare eventuale complicanze cardiache, e dal Professor Agostini di Padova per la sclerodermia.

Mi fecero eseguire il primo cateterismo presso l'Ospedale di Mirano agli inizi del 2006 rilevando che c'era già una lieve Ipertensione Polmonare; il cuore per il momento non aveva grossi problemi nonostante frequenti episodi di fibrillazione atriale.

Il Prof. Agostini di Padova iniziò a prescrivermi prima del cortisone e poi un farmaco che si chiama azatioprina per tenere sotto controllo sia la fibrosi che la sclerodermia. Per la fibrillazione il cardiologo mi prescrisse farmaci specifici per controllare il ritmo cardiaco (Almaritm e Dilzene).

Lo stesso Dott. Sarto di Mirano nel 2007 inviò una mail per un parere al Prof. Galiè di Bologna il quale mi ricevette la prima volta nel 2007 e si dimostrò subito un medico molto preparato nonché una persona disponibile e pieno di umanità. Dopo un breve ricovero mi disse che purtroppo ero affetta da tre patologie importanti, ma tutte tenute bene sotto controllo. Per quanto riguarda l'Ipertensione Polmonare, essendo ancora al limite di guardia (fortunamente), non ha ritenuto di prescrivermi i farmaci specifici per curarla.

Nel frattempo il centro di Padova mi ha cambiato la cura per la fibrosi prescrivendomi un farmaco più forte (ciclofosfomide). Devo ammettere che mi sento leggermente meglio, nonostante le controindicazioni che riesco a tollerare bene, o, se non altro non mi sento peggiorare come succedeva negli ultimi mesi, anche valutando le varie TAC ai polmoni. Per me è già tanto riuscire a tenere fermo l'avanzare e la progressione delle malattie in corso.

Chiaramente questa condizione mi ha reso invalida con handicap grave al 100%, dal 2006. Come dicono i medici, se si trovano le giuste cure per ogni patologia, si riesce a vivere abbastanza serenamente nonostante i vari disturbi tipici delle tre malattie: spossatezza, inappetenza, mancanza di respiro ecc.

Durante una delle ultime visite di controllo presso il Centro di Bologna per l'Ipertensione Polmonare ho fatto la conoscenza con Marzia Predieri, una persona molto gentile e disponibile, volontaria dell'associazione AIPI e, come dicevo all'inizio, mi sono iscritta subito provando un senso di sollievo al solo pensiero che qualcuno si preoccupasse della nostra patologia. Per noi pazienti è molto importante che esistano delle associazioni come queste che si prendono cura dei nostri problemi, con una rivista seria, con testimonianze di altri pazienti come me e agevolazioni molto utili per noi che siamo costretti a sostenere diverse spese di viaggio per le varie visite di controllo.

Ringrazio tutti di cuore per la vostra gentile disponibilità.

SCHEDA TECNICA

La forma di Ipertensione Polmonare associata a **malattie del tessuto connettivo** si riferisce a un gruppo di disordini 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 polimiosite-dermatomiosite) 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.

SOSTEGNO ALL'AIPI

Devolvete il 5 per mille all'AIPI

Anche quest'anno si sta avvicinando (ahimè) il periodo della denuncia dei redditi, alla quale rinunceremmo tutti volentieri, ma il lato positivo c'è... ed è che voi potrete ricordarvi della vostra Associazione!

Infatti anche quest'anno sarà possibile devolvere il 5 per mille all'AIPI (vedi sotto).

In caso di scelta si dovrà apporre la propria firma nel primo riquadro in alto a sinistra del vostro modello 730, 740, CUD, Unico, relativo al Sostegno al volontariato, e indicare il codice fiscale dell'AIPI 91210830377 (mi raccomando **non** il nome dell'Associazione!).

Inoltre abbiamo pensato di farvi cosa gradita e utile stampando una pagina di *cards* per il 5 per mille da ritagliare... Vi saremmo estremamente grati se vorrete distribuire queste *cards* ad amici e familiari, ai colleghi di lavoro, al vostro negoziante di fiducia, agli insegnanti dei vostri figli, ai genitori

degli amici di scuola dei vostri figli, al vostro farmacista, al vostro medico di famiglia ecc. Chiedete ai vostri parenti di parlare della malattia ai loro colleghi e ai loro amici. Anche questi ultimi possono devolvere il loro 5 per mille all'AIPI.

Solo in questo modo si costruisce una fitta rete di solidarietà e informazione che sta già producendo dei frutti preziosissimi.

Come sapete, i fondi che arrivano sono di vitale importanza e sono destinati a finanziare progetti volti al miglioramento delle condizioni di salute delle persone affette da Ipertensione Polmonare.

Raccolta e divulgazione di notizie di carattere scientifico, economico, normativo, socio-assistenziale, culturale, organizzazione di eventi, corsi per pazienti e/o loro parenti sono tra le priorità dell'AIPI.

Grazie anticipatamente!

Questo è il riquadro che dovrete compilare con firma e codice fiscale dell'AIPI

Quote sociali, donazioni e varie

Ringraziamo calorosamente i soci che hanno già rinnovato la quota sociale per il 2009, sono oltre 150!

Cogliamo l'occasione per ricordare che l'anno scorso abbiamo raccolto circa 34.000 euro tra quote sociali e donazioni dai soci, che hanno rappresentato il 69% delle nostre entrate complessive. È un risultato importante e motivo di orgoglio per il Consiglio direttivo, i volontari e tutti i responsabili dell'associazione, perchè testimonia la vostra stima e la fiducia nelle nostre attività.

Grazie di cuore!

Alla pagina 25 abbiamo voluto ringraziare in un breve articolo anche i soci che oltre al versamento della quota sociale e/o eventuali donazioni, si sono fatti anche parte attiva nell'organizzare

delle iniziative di sensibilizzazione sulla malattia e sulle attività dell'AIPI.

Come sapete l'Ipertensione Polmonare è molto rara e poco conosciuta, purtroppo anche tra la classe medica, e qualsiasi iniziativa, anche minima, può contribuire a diffondere le conoscenze su questa malattia.

Vi ricordiamo che potete richiedere gratuitamente (telefonando ai numeri in retrocopertina) le brochure, i portapillole, i manuali, numeri arretrati dei giornalini e altro materiale AIPI da distribuire ad amici e parenti, al vostro medico di famiglia, farmacista ecc.

Tutto aiuta, grazie anticipatamente per quanto vorrete fare per aiutarci ad aiutarvi!

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aiipiitalia.org



Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.org



Corsi sull'Ipertensione Polmonare



Vi segnaliamo che sono aperte ai Soci AIPI le iscrizioni per i prossimi corsi sull'IP che si terranno a Bologna dal 1-3 giugno e dal 19-21 ottobre 2009. I posti sono limitati (3 persone per corso), affrettatevi quindi a confermare la vostra adesione.

Ricordiamo che l'obiettivo di questa iniziativa, nata nel 2005 (cinque corsi tenuti fino ad oggi) è di aiutare i partecipanti, che possono essere pazienti o loro familiari, volontari, o anche altre persone interessate a capire meglio i vari aspetti della malattia (i sintomi, le varie forme di IP, gli strumenti diagnostici, le terapie, le soluzioni chirurgiche, la partecipazione agli studi clinici ecc.) e le attività della nostra associazione. Queste conoscenze possono rappresentare una fonte di arricchimento personale per il singolo, e nel caso del paziente, possono aiutarlo a

gestire meglio la malattia, ma non solo. Uno dei nostri obiettivi è anche quello di incoraggiare i soci ad avere un ruolo più attivo all'interno dell'AIPI e, a questo scopo, a fornire loro una formazione di base. Un eventuale supporto da parte di soci interessati può essere dato in vari modi, ad esempio scrivendo per il notiziario, proponendo nuove iniziative, facendo attività di diffusione di informazioni ecc.

Il programma di tre giorni inizia il lunedì alle due del pomeriggio e termina il mercoledì all'una. Nella parte medica del corso avrete l'opportunità di seguire con la guida di uno specialista la vita del reparto e dell'ambulatorio di Ipertensione Polmonare dell'Istituto di Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna (Padiglioni 14 e 21). La parte dedicata alle attività dell'AIPI si terrà invece nella nuova sede dell'associazione in Via Massarenti 54, che si trova praticamente davanti al cancello principale del S. Orsola-Malpighi.

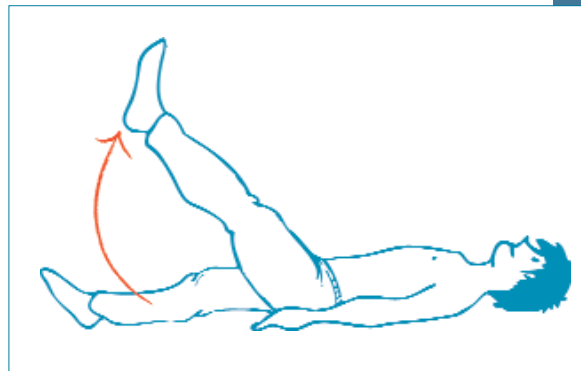
I costi di viaggio e soggiorno saranno interamente a carico dell'AIPI. Se siete interessati vi preghiamo di contattare Pisana Ferrari o Marzia Predieri per avere il programma dettagliato e tutte le informazioni del caso telefonando ai numeri indicati in retrocopertina. In alternativa potete inviare una mail a pisana.ferrari@alice.it o marzia.predieri@yahoo.it.

Opuscolo "Esercizi di fisioterapia per l'IP"

Questo opuscolo è stato elaborato dai fisioterapisti dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico S. Orsola-Malpighi, in collaborazione con l'AIPI, allo scopo di dare suggerimenti su alcune tecniche respiratorie ed esercizi fisici per ridurre al minimo il decondizionamento fisico che porta al peggioramento del senso di dispnea e alla perdita di autonomia motoria. Gli esercizi respiratori (esercizio n. 1) e fisici (esercizi dal n. 2 al n. 15) vengono suddivisi in tre programmi, A, B, C, con intensità progressivamente crescente.

Lo scopo è quello di ottenere un graduale allenamento dei muscoli scheletrici, respiratori, e degli apparati cardiocircolatorio e respiratorio.

L'opuscolo sarà disponibile a breve, richiedetelo quando andate a Bologna per i vostri controlli.



Rimborsi per visite mediche

Vi chiediamo di leggere molto attentamente quanto segue

Abbiamo fatto una ricerca sulla possibilità di ottenere rimborsi per visite specialistiche al di fuori della regione di appartenenza. Abbiamo appurato che praticamente tutte le regioni rimborsano le spese dei pazienti con Ipertensione Polmonare in attesa di o post trapianto, ma che alcune regioni prevedono rimborsi anche in altri casi.

Preghiamo quindi tutti i nostri Soci, prima di chiedere sostegno finanziario all'AIPI di rivolgersi alla propria ASL in base alle indicazioni fornite di seguito. Inoltre è evidente che eventuali rimborsi ottenuti non saranno sovrapponibili con il Fondo di solidarietà AIPI, salvo eventuali integrazioni da esaminare caso per caso.

Il Fondo di Solidarietà è stato rifinanziato per il 2009, ma non è assicurato per gli anni a venire. Inoltre i pazienti sono aumentati a dismisura. È nostra fermissima intenzione adeguare, per quanto possibile, le entrate finanziarie per soddisfare le richieste dei pazienti, ma comunque vi preghiamo di venirci incontro esplorando prima tutte le altre risorse disponibili.

Per gli altri, ricordiamo che è assolutamente indispensabile accludere tutti i documenti richiesti, compreso 730, 740, Unico proprio o di colui al quale si è in carico, relativo all'anno precedente alla richiesta. Queste vanno poi suddivise per anno solare e quelle incomplete non verranno considerate.

Regione Lombardia: Dott. Zucchi (Mobilità), tel. 02.67653027.

- Il rimborso non è normato a livello regionale. Rivolgersi alla propria ASL.

Regione Veneto: D.ssa Sbuotti (Reg. malattie rare, tel. 049.8215700; Dr. Baccichet (trapianti, tel. 041.2791396). (D.L. 124 del 29.4.1998 - Malattia cronica invalidante).

- Esenzione n. 50 per pazienti in attesa di trapianto.
- Esenzione n. 52 per trapiantati.

Sentire la ASL.

Regione Piemonte: D.ssa Maspoli (trapianti, tel. 011.4324129); D.ssa De Gasperi (rimborsi, tel. 011.4325077).

- Già da diversi anni non sono previsti rimborsi.
- Rivolgersi comunque alla propria ASL che valuterà caso per caso. Non rimborsa spese di viaggio, ma può accompagnare in ambulanza il paziente se non autosufficiente per il viaggio di andata e ritorno. Se c'è un familiare in grado di accompagnarlo con la propria auto, non è previsto il trasporto in ambulanza. Per un eventuale accompagnatore in ambulanza informarsi preventivamente presso la propria ASL.

Regione Val d'Aosta: Sig. Ponturi (Sanità territoriale, tel. 0165.274254) (D.R. 5191 del 2002/All. 4, punto 4) prevede rimborso spese:

- Viaggio per il paziente più accompagnatore solo all'atto del trapianto.
- Consultare anche D. 3444 del 2008, e altre pubblicate a parte. Rivolgersi alla ASL.

Regione Friuli Venezia Giulia: D.ssa Coppola, tel. 040.3775573.

- Previsti rimborsi al paziente in attesa o già trapiantato e spese per l'accompagnatore. Informarsi preventivamente alla propria ASL.

Regione Liguria: D.ssa Moisello (Sanità malattie rare, tel. 010.5485551) (L.R. n. 26 del 6.8.2001) per pazienti in attesa di trapianto, trapiantati e per le terapie riabilitative. Informarsi presso la ASL.

Regione Toscana: D.R. n. 379/2004 riguardante il trasporto sanitario fuori dalla regione. Rivolgersi preventivamente alla propria ASL.

Regione Lazio (L.R. n. 41 del 2002) prevede il rimborso:

- Per spese viaggio di paziente in attesa di trapianto o trapiantato se il suo reddito personale annuo è inferiore a euro 55.000,00 (si guarda anche il reddito familiare).
 - Per spese viaggio e soggiorno per accompagnatore.
- Totale rimborsabile al giorno euro 180,00 cumulativamente.

Regione Marche: Sig.ra Lorenzotti, matteuccidario@libero.it (nostra Socia).

Attualmente, per i residenti della Regione Marche è previsto solamente il rimborso spese a favore di soggetti sottoposti a trapianto d'organi sia per la diagnosi preliminare, durante il trapianto e dopo (Provvidenze a favore dei soggetti sottoposti a trapianto d'organi L.R. n. 65/1997 e successive modifiche e integrazioni).

Regione Campania: Dott. Gambacorta, tel. 081.7969426.

- Rimborso per pazienti in attesa o già trapiantati. Informarsi sempre alla propria ASL per prassi da seguire per rimborso spese

viaggio al paziente e spese viaggio più spese soggiorno per accompagnatore.

- Prevista anche eventuale autorizzazione a sanatoria, qualora la richiesta di rimborso venga presentata dopo aver effettuato il viaggio e la visita a Bologna.

Regione Abruzzo: Dott. La Morgia (Assessorato alla Sanità), tel. 085.7672672.

- Rivolgersi alla propria ASL.

Regione Basilicata: Dott. Canitano, tel. 0971.66889 (L.R. 22 del 2000).

- Rimborso previsto per pazienti in lista o trapiantati.

Rivolgersi alla propria ASL.

Regione Calabria: Avv. Gullà, tel. 0961.856565 (L. n. 8 del 1999).

- Fare domanda preventiva alla propria ASL per spese viaggio e soggiorno.

Regione Sardegna: D.ssa Massidda, tel. 070.6065436 (L.R. 26/1991).

- Chiedere l'autorizzazione preventiva alla propria ASL prima di effettuare viaggi per cure e/o visite specialistiche fuori dalla Regione.
- Rimborso previsto anche per pazienti in lista di attesa per trapianto o già trapiantati.

Regione Sicilia: Sig.ra Meschisi, tel. 091.6889708 g.meschisi@alice.it (nostra Socia).

- Rimborso 50% delle spese di viaggio se non si supera il reddito di 37.000 euro (cumulo col coniuge).
- Occorre prima sottoporsi a visita cardiologica presso la propria ASL

Alla luce delle risposte avute dai vari Assessorati Regionali, consigliamo caldamente di informarsi sempre e preventivamente presso la propria ASL anche per recarsi alla sola visita di controllo periodica. Non solo. Considerando che la materia è vasta e si presta a più interpretazioni con sfumature diverse e che non sempre tutti gli operatori sono preparati e informati allo stesso livello circa le risposte da fornire all'utenza, vi consigliamo di andare almeno due volte e di parlare con operatori diversi. Spesso infatti la risposta che ci aspettiamo non arriva subito e in modo completo, ma è la somma di più informazioni ottenute in più occasioni.

Consigliamo inoltre di non lasciare insondata la possibilità di ottenere il rimborso spese dai Servizi Sociali del vostro Comune di residenza.

Quanto sopra viene pubblicato senza alcuna nostra responsabilità, qualora ci siano state modifiche durante o successivamente alla raccolta di questi dati.

Preghiamo tutti i nostri associati di comunicarci l'iter burocratico seguito, qualora fossero arrivati ad una soluzione positiva della loro richiesta, anche seguendo un percorso diverso da quello indicato sopra. Per contattarci, cercate i nostri numeri telefonici o indirizzi e-mail in ultima pagina del notiziario AIPInews. Grazie.

Marzia Predieri

Le convenzioni AIPI a Bologna

CARD AIPI PER CONVENZIONI

Abbiamo consegnato di recente un quadretto da affiggere all'interno delle strutture convenzionate con AIPI (ad eccezione del parcheggio che ne aveva già uno all'interno), in modo da rendere ben visibile e ricordarvi la convenzione che dà diritto allo sconto:

- **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: plantari e calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto

inferiore e superiore. Visita e trattamenti podologici scontati.

- **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.

- **CAFFÈ CESOIA**

Via Massarenti, 90

Primo e secondo a 15 euro invece di 16 euro.

- **BAR "AL TRAMEZZINO"**

Via Massarenti, 56b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

Tenete la Card AIPI sempre con voi e mostratela prima del pagamento alla cassa.

Marzia Predieri

➤ **Ricevute per il versamento delle quote sociali 2009**

Oltre 150 soci hanno già versato la quota sociale 2009. Li ringraziamo moltissimo per questo e ci scusiamo per il ritardo nell'invio delle relative ricevute. Provvederemo entro la fine di aprile. Alcuni soci non hanno messo il loro indirizzo completo sul bonifico e non abbiamo avuto modo di fare le ricevute. I soci che non hanno ancora rinnovato la quota potranno utilizzare il bollettino di conto corrente prestampato allegato al notiziario o effettuare un bonifico bancario (vedi retro per i riferimenti IBAN). Grazie anticipatamente!

➤ **Volontariato per l'AIPI!**



*Dott. Gabriele Galanti
nuovo volontario AIPI*

Molti pazienti ci chiedono di poter fare qualcosa per l'AIPI. Intanto vi ringraziamo molto del pensiero. Come sapete la malattia è molto rara, è sconosciuta in molti casi a livello medico e non è stata ancora riconosciuta a livello ufficiale! Quindi la malattia... 'non esiste' per i politici! Aspettiamo ancora che il governo approvi finalmente l'ormai famoso Decreto che aggiunge l'Ipertensione Polmonare all'elenco delle malattie rare esenti dal

ticket e la sua successiva pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale. In attesa di ciò, l'informazione è fondamentale e tutto ciò che farete in questo senso è assolutamente impagabile, lo abbiamo già scritto in questo numero anche alle pagine 25 e 30.

Quindi: richiedeteci e distribuite il materiale che è anche scaricabile da internet, organizzate incontri, parlatene durante le cene con amici, con i vostri colleghi di lavoro e chiedete ai vostri parenti che facciano la stessa cosa. Grazie!

Si potrebbero anche realizzare gadgets tipo portachiavi, segnapagina, medagliette, matite, etichette, calendarietti, apribottiglia con il logo AIPI: potrebbero stimolare l'interesse di chi li riceve sulle nostre attività.

Inoltre potete interessarvi presso la vostra ASL riguardo il rimborso per le visite fuori regione. Fate eventualmente presente che siete in lista di attesa per il trapianto o già trapiantati. Vi saremmo grati se voleste comunicarci gli estremi della vostra ASL che vi ha accordato il rimborso. Pubblicheremo la notizia appena possibile sul nostro notiziario: anche questo è un modo per aiutare l'AIPI e gli altri malati!

➤ **Assistenza psicologica ai pazienti**

Vi ricordiamo che l'AIPI ha predisposto dall'inizio del 2008 un servizio di assistenza psicologica gratuita per i pazienti.

Il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, è a disposi-

zione dei nostri soci per:

- incontri individuali presso la sede AIPI in Via Massarenti 54 a Bologna;
- colloqui telefonici, per chi è impossibilitato a spostarsi.

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

➤ **Benessere psicofisico dei pazienti**

Vi ricordiamo che potete richiedere gratuitamente i DVD, CD e opuscoli realizzati dall'AIPI: DVD di yoga e CD di rilassamento guidato. Telefonate sempre a Pisana Ferrari o a Marzia Predieri (vedi sopra).

➤ **Fondo di solidarietà AIPI 2009**

Il Fondo di Solidarietà AIPI è stato rifinanziato durante l'Assemblea Annuale dei Soci del 29 marzo per un importo di 15.000 euro (vedi anche alle pagine 13 e 36-37).

Ricordiamo che potrete richiedere il modulo a Marzia Predieri telefonando al 347.7617728 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.

➤ **Modifiche allo Statuto AIPI**

Grazie di cuore a quanti di voi hanno partecipato all'Assemblea del 29 marzo o hanno mandato la loro delega. Tanti, tantissimi, oltre 100 presenti e 150 deleghe. Ma non abbastanza... e così non abbiamo raggiunto il quorum, ovvero il numero minimo di persone presenti (o fisicamente o in delega) necessarie per avere la maggioranza dei soci. E non abbiamo purtroppo potuto votare le modifiche allo Statuto. Sì, cari pazienti, avete letto bene, purtroppo! Ci dispiace molto rinunciare a questa grande opportunità: come sapete i benefici sarebbero stati solo dei pazienti. Avevamo iniziato tempo fa un'opera di sensibilizzazione prima sommaria, poi più capillare, scrivendo sui notiziari di settembre e di dicembre 2008, poi inviando lettere direttamente al vostro domicilio con delega inclusa, e di persona a voce in reparto Pad. 21 e negli ambulatori Pad. 14 durante le vostre visite di controllo a Bologna, spiegando l'importanza di un nuovo Statuto. Ci speravamo molto e davamo per scontato che fossimo riusciti a far passare il messaggio di quanto fosse importante per voi. Ci siamo sbagliati e vi preghiamo di scusarci per non essere stati abbastanza incisivi.

Come dicevamo, il nuovo Statuto, bozza del quale hanno avuto tra le mani i presenti all'Assemblea, ci avrebbe permesso di passare dall'attuale nostro regime Onlus della Legge 460/97 a quello della Legge 266/91, di accedere alle agevolazioni, anche economiche, dei Centri servizi per le organizzazioni di volontariato (ODV) e ai bandi per progetti finanziati da fondi pub-

blici ecc. È un po' come scrivere la vostra storia per AIPInews: sempre si pensa che altri lo facciano. E se tutti ragionassero allo stesso modo? Il notiziario sarebbe molto più misero.

Oggi molti, troppi hanno dato per scontato che la loro delega (1 voto, 1 solo voto nella massa!) fosse ininfluente. Invece non è stato così! Non abbiamo raggiunto il quorum e sinceramente ci dispiace per coloro che hanno risposto al nostro richiamo e che si vedono penalizzati. Ma non tutto è perduto, abbiamo un anno di tempo per convincervi che ce la possiamo fare: basta volerlo!

➤ **Congedo biennale retribuito (sentenza n. 19 del 29.1.2009 della Corte Costituzionale)**

La circolare INPS 41/2009 stabilisce che il figlio/a convivente con genitore gravemente disabile ha diritto al congedo biennale retribuito. I requisiti essenziali sono:

- La convivenza del figlio lavoratore con il genitore disabile.
- L'assenza di altri soggetti idonei a prendersi cura del disabile.

Informatevi presso il vostro Patronato o direttamente all'INPS. Aggiornamenti e approfondimenti sul sito www.handylex.org. Cerchiamo qui di chiarire giuridicamente questi concetti di parentela, affinità e collateralità (e i vari gradi) che a volte sono nebulosi. Può essere utile per capire se si ha titolo ad esercitare un diritto.

- *Parentela*: vincolo di sangue che unisce persone discendenti l'una dall'altra o da un ascendente comune (capostipite). Linea retta.
- *Affinità*: vincolo che unisce un coniuge ai parenti dell'altro coniuge. Gli affini di un coniuge non sono affini tra loro, ma sono parenti o collateralità tra loro.
- *Collateralità*: rapporto genealogico che intercorre tra persone discendenti da un capostipite comune, ma non uno dall'altro.

➤ **Assistenza domiciliare**

Alcuni pazienti ci hanno chiesto informazioni sull'assistenza domiciliare. L'assistenza domiciliare è un tipo di servizio erogato direttamente a casa dell'utente, che comprende a seconda dei casi prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali. Essa è caratterizzata da vari gradi, che dipendono dalle specifiche necessità della persona che la richiede ed è rivolta a soddisfare le esigenze di anziani disabili e di pazienti affetti da malattie cronico-degenerative, parzialmente, totalmente, temporaneamente non autosufficienti, che hanno necessità di un'assistenza continuativa.

A un primo livello si trova l'assistenza destinata a persone che richiedono interventi di sostegno psico-sociale e di cura della persona (fornitura dei pasti, riassetto della casa, lavaggio della biancheria, igiene personale, aiuto per pagare le bollette).

A un secondo livello l'assistenza consiste nell'erogazione di interventi di natura sanitaria. È rivolta a persone che richiedono prestazioni infermieristiche, riabilitative, mediche o specialistiche. È un'assistenza che si ripropone di evitare ricoveri impropri e mantenere il paziente nel suo ambiente di vita.

Il terzo livello riguarda le situazioni più complesse, nelle quali vengono affrontate le situazioni più difficili, quelle che

richiedono l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata). Qui il servizio di assistenza medica è coordinato con quello socio-assistenziale, trattandosi di conseguenza di una fusione vera e propria dei primi due livelli.

Queste categorie sono del tutto indicative. L'importante è capire che l'intervento può essere socio-assistenziale (I livello), sanitario (II livello), o integrante entrambi i livelli (III livello). L'unico aspetto da sottolineare è che spesso si usa l'ADI, ovvero il III livello, per indicare il concetto in se stesso di assistenza a domicilio. In realtà, come appena mostrato, quest'ultima si struttura in un modo più articolato, abbracciando le esigenze più molteplici, anche quelle che non richiedono assistenza medica.

Per l'attivazione dell'ADI occorre contattare il proprio Medico di Medicina Generale.

La Signora Liliana Medici, una paziente di Reggio Emilia, ci segnala che viene a Bologna periodicamente per i suoi controlli in ambulanza gratuitamente. Una paziente di Milano ha ottenuto di avere una fisioterapista a casa. Segnalateci anche voi eventuali servizi ottenuti tramite l'ADI. Grazie.

➤ **L'appello per le malattie rare!**

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (vedi pagina 15) il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ha lanciato e promosso un appello rivolto a tutti i cittadini per aiutare a far uscire le persone con malattie rare dal "cono d'ombra" in cui sono relegate. Tra i firmatari vi sono Rita Levi Montalcini, Premio Nobel per la Medicina, Enrico Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Alberto Asor Rosa, Storico, e molti personaggi del mondo culturale, scientifico e politico italiano. FIRMA ANCHE TU L'APPELLO! Puoi inviare una e-mail a appellomalattierare@iss.it contenente il seguente testo: "Aderisco all'appello malattie rare promosso dall'Istituto Superiore di Sanità", seguito da nome, cognome, data di nascita. Per ulteriori informazioni vedi www.iss.it

➤ **Prossimo notiziario AIPInews**

Il prossimo notiziario AIPInews (aprile-maggio-giugno) uscirà a fine giugno 2009.

Ricordatevi che tutti voi potete contribuire alla redazione del notiziario, inviando la storia relativa alla vostra IP, descrivendo il vostro stato d'animo quando vi è stata diagnosticata la malattia, le vostre paure, le ansie, i consigli che daresti a pazienti come voi, i vostri suggerimenti, i vostri commenti, le vostre ricette, articoli, consigli di lettura, racconti di viaggio ecc. E perché no, anche le vostre critiche. Anzi queste sono molto utili: aiutano a crescere e a migliorare l'Associazione.

Tutto ciò che inviate è prezioso... perché

*La malattia è rara
voi siete rari,
voi siete preziosi!*

L'indirizzo per l'invio di eventuale materiale è:
Redazione AIPInews, Via Lazzaretto 16, 20124 Milano
A presto e un caro saluto!

La Redazione AIPInews

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Come contattarci per informazioni e assistenza: **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 cell. 347.7617728
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: IBSBIT2B.**
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.