

### Europa

- Assemblea annuale Eurordis ad Atene, *pag. 3*
- La rete delle federazioni di associazioni per le malattie rare, *pag. 4*

### Italia

- Medicina narrativa all'Istituto Superiore di Sanità, *pag. 5*
- Campagna nazionale trapianto di organi, *pag. 5*

### Parliamo di...

- IAP associata a malattie del tessuto connettivo, *pag. 6*
- Le problematiche dell'ossigenoterapia continuativa, *pag. 7*
- La dimensione emozionale dell'infermiere in cardiologia: "un incontro di due mondi che si arricchiscono a vicenda", *pag. 8*
- Come pensano i dottori..., *pag. 9*
- *Pet therapy*: la compagnia di animali fa bene, *pag. 9*
- Il Tribunale per i diritti del malato, *pag. 10*
- Servizi erogati dalle Regioni, *pag. 11*



L'AIPI ad Atene per Eurordis, scorcio del Partenone

### Consigli

- Arriva l'estate, qualche precauzione, *pag. 12*
- Lo sapevate che..., *pag. 13*
- Una mela al giorno..., *pag. 14*
- Diario di un ex fumatore, *pag. 17*

### Spazio Soci

- Vita dei bachi da seta, *pag. 18*
- L'angolo delle ricette, *pag. 18*
- Oroscopo, *pag. 19*
- Consigli di lettura, *pag. 20*
- Un'esperienza molto simpatica: al "Milionario" con Gerry Scotti, *pag. 21*
- Ad Atene per l'AIPI, *pag. 22*
- Un bimbo si immagina "ape" per un giorno, *pag. 23*

### Parlano i Soci

- Adima Tugnoli, *pag. 25*
- G.B., *pag. 26*
- Roberto Franzoni, *pag. 27*
- Antonino Stanca, *pag. 28*
- Antonella Elia, *pag. 29*
- Kerstin Schönenborn, *pag. 30*

### Bologna dove

- Dove dormire, *pag. 32*
- Agevolazioni per i Soci, *pag. 33*

### Notizie flash, pag. 34

# EDITORIALE

# AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPInews con le **Notizie dall'estero** e in particolare con il resoconto di un importante incontro sulle malattie rare che si è tenuto di recente ad Atene e al quale hanno partecipato per conto di PHA Europe (l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare - IP) la "nostra" Marzia Predieri e Luisa Bonelli Sciacca della Scala, Presidente di AMIP, Associazione Malati Ipertensione Polmonare (Roma). Per quanto riguarda le **Notizie dall'Italia**, facciamo un accenno alla interessante iniziativa dell'Istituto Superiore di Sanità che riguarda la "medicina narrativa", ovvero la malattia nel racconto dei pazienti, possibile strumento per facilitare una migliore dialettica nel rapporto tra medico e paziente. In un breve articolo parliamo anche della recente campagna nazionale di sensibilizzazione sul tema del trapianto di organi, un argomento che ci tocca molto da vicino.

La rubrica **Parliamo di...** contiene approfondimenti su due aspetti particolari dell'Ipertensione Polmonare (l'IP associata alle malattie del tessuto connettivo e i problemi legati all'ossigenoterapia cronica), sui diritti dei pazienti (Tribunale del Malato e servizi erogati dalle Regioni), sul rapporto tra pazienti e personale infermieristico (a questo proposito ringraziamo di cuore il team del S. Orsola Malpighi - Cardiologia, IV piano), tra pazienti e medici (un libro ne offre lo spunto) e sulla cosiddetta "pet therapy" che oggi viene riconosciuta ufficialmente come terapia coadiuvante per molte patologie.

Segue la rubrica **Consigli**, dove Marzia Predieri suggerisce qualche precauzione per l'estate per i nostri malati e ci parla di alcuni alimenti e delle loro proprietà benefiche per la salute: la mela, il thè verde, il miele e altri prodotti delle api.

Lo **Spazio soci** è particolarmente ricco e ringraziamo molto i nostri soci per questo: Maria Cristina Gandola ci parla della vita dei bachi da seta, una socia veneta ci invia una gustosa ricetta, Simona il suo oroscopo, Gabriele Galanti, Maria Cecilia Bartoli e la nostra Presidente Pisana Ferrari dei consigli di lettura estivi, sempre Gabriele ci racconta la sua esperienza (vittoriosa) al Milionario di Gerry Scotti e Marzia gli aspetti turistici-culturali del suo recente viaggio ad Atene per PHA Europe. Chiudiamo questo "Spazio soci" con un delizioso tema fatto da un bambino di dieci anni (figlio di una socia) a cui l'insegnante aveva chiesto di trasformarsi in un animale e inventare una storia che lo vede protagonista.

Nella rubrica **Parlano i soci** pubblichiamo con grande piacere ben sei biografie: Adima Tugnoli, G.B., Roberto Franzoni, Antonino Stanca, Antonella Elia e Kerstin Schoenenborn. Altre cinque storie sono pronte per il numero di settembre; ci rallegriamo molto per questa partecipazione dei nostri soci che ringraziamo sentitamente.

Ripubblichiamo infine un aggiornamento di indirizzi utili per i pazienti in cura al S. Orsola-Malpighi di Bologna: bed and breakfast, alberghi, pensioni e affittacamere, di cui alcuni veramente a ottimi prezzi.

Chiudiamo con le **Notizie flash** su vari argomenti: la presenza in reparto dei nostri volontari durante il periodo estivo, l'assistenza psicologica ai pazienti, i nostri DVD, le nostre pubblicazioni, la futura modifica allo Statuto e altro.

Siamo purtroppo ancora in attesa dell'approvazione definitiva del Decreto (già approvato sotto il governo Prodi nell'ambito dei LEA, ma fermo da allora) che include l'Ipertensione Polmonare tra le malattie esenti dal ticket. Confidiamo di potervi presto dare la notizia che tutti noi tanto attendiamo.

Il prossimo notiziario uscirà dopo la pausa estiva, a settembre. Vi segnaliamo che da settembre l'indirizzo per l'invio di materiale per il notiziario è presso Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano.

Vi auguriamo delle ottime vacanze.

La Redazione AIPInews

## AIPInews

### Sede redazione

Studio Graphillus  
Via Carlo Matteucci, 4  
20129 Milano  
Tel/fax. 02.29512476  
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)

**Tiratura 1.400 copie  
in distribuzione gratuita**

## AIPI Onlus

### Presidente

Pisana Ferrari (Milano)

### Vice-Presidente

Leonardo Radicchi (Perugia)

### Tesoriere

Massimiliano Vitali (Bologna)

### Consiglio Direttivo

Margherita Bussetti (Carpi, MO)  
Onofrio Cavallo (Taranto)  
Anita Introna (Bari)  
Marzia Predieri (Bologna)  
Anna Ravà (Milano)

### Comitato Scientifico

Nazzareno Galiè (Bologna)  
Alessandra Manes (Bologna)  
Giuseppe Albanese (Bologna)  
Paolo Bottoni (Bologna)  
Eleonora Conti (Bologna)  
Vita Dara (Bologna)  
Fiammetta Iori (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 - 348.4023432  
marzia.predieri@yahoo.it - 347.7617728

Codice Fiscale n.91210830377

Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus

n. 37457 decr. 27.6.2001

Sito web: [www.aiipiitalia.org](http://www.aiipiitalia.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 annuale Eurordis

Atene, maggio 2009



La Signora May Papoulia e Marianna Lambrou Presidente dell'Alleanza Greca per le Malattie Rare

Atene, capitale storica e sicuramente una delle più belle città europee, ha ospitato di recente un evento molto importante che ha visto la partecipazione di rappresentanti di moltissime associazioni di pazienti affetti da malattie rare. Infatti, dal 7 al 9 maggio scorso ha avuto luogo l'Assemblea annuale di

Eurordis, Associazione Europea per le malattie rare, con cui AIPI collabora attivamente già da qualche anno. Ho avuto l'onore e il piacere di partecipare a questo evento per conto di PHA Europe (l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare - IP) insieme a Luisa Bonelli Sciacca della Scala, Presidente AMIP, Associazione Malati Ipertensione Polmonare (Roma). Ricordiamo che Eurordis è un'alleanza non governativa fondata nel 1997, portavoce di 350 associazioni che rappresentano oltre 1.200 malattie rare e coinvolgono circa 25 milioni di malati 'rari'. Ha sede a Parigi ed è in stretto contatto con le istituzioni dell'Unione Europea (UE). Eurordis è presente in 38 Paesi di cui 24 appartenenti all'UE; 146 volontari hanno lavorato per Eurordis nel 2008. L'obiettivo di Eurordis è la creazione di una forte comunità paneuropea di associazioni di pazienti e di persone affette da malattie rare, esserne la voce a livello europeo e, direttamente o indirettamente, lottare contro gli effetti delle malattie rare nella loro vita.

Sono stati tre giorni molto intensi, iniziati col saluto delle Autorità, tra cui la moglie del Presidente della Repubblica Ellenica Sig.ra May Papoulia e il Presidente di Eurordis Sig. Terkel Andersen, al quale verrà consegnato un importante riconoscimento per il suo impegno il 3 giugno prossimo a Stoccolma dalla Regina Silvia di Svezia. La cena di benvenuto è stata allietata da un gruppo di ballerini di Sirtaki vestiti nei loro ricchissimi abiti tradizionali.

Gli obiettivi di Eurordis sono molteplici e talmente ambiziosi che qualcuno ha suggerito di iniziare a piccoli passi questo enorme impegno a favore delle associazioni di pazienti rari. Questo stesso impegno andrà a sommarsi a quello già offerto ai pazienti ai vari livelli nazionali e locali. Uno dei temi che è stato esaminato nel corso dell'incontro di Atene è quello dell'*empowerment* dei pazienti rari. *Empowerment* è un termine inglese che significa letteralmente "conferire potere a" dall'inglese *power* (potere). Negli ultimi decenni questo concetto si è tradotto, in campo sanitario, in una progressiva presa di coscienza da parte dei malati e delle loro rappresentanze relativamente ai loro diritti. Per approfondimenti rimandiamo all'articolo a pag. 17 di *AIPInews* n. 23/09, scaricabile anche sito AIPI [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org). Cercherò qui di riassumere, in modo estremamente schematico, ciò su cui si è dibattuto, elencando i punti più salienti. Eurordis si propone di mettere in atto programmi volti a:

- rafforzare e consolidare i gruppi di pazienti;

- migliorare e favorire l'accesso all'informazione, ai centri di eccellenza, alla diagnosi, ai farmaci;
- approfondire e allargare la ricerca scientifica;
- promuovere la partecipazione di pazienti rari nella ricerca e nei progetti terapeutici;
- allargare a Est e verso i paesi del Mediterraneo;
- favorire la mobilità del paziente raro fuori dal suo paese di origine;
- allargare la ricerca dei fondi, pubblici e privati, diversificando le fonti di approvvigionamento;
- favorire approcci decentrati volti a ottenere qualsiasi informazione utile ad alzare il livello di vita del paziente raro.

Eurordis sarà attiva anche nell'istruire periodicamente i volontari, armonizzando il loro lavoro con quello del proprio staff. I progetti coinvolgeranno le associazioni di pazienti; non servono molti partecipanti, è più importante svilupparsi e concentrarsi sul conseguimento di obiettivi essenziali.

Un ruolo importante sarà svolto dal sito [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) che sarà aggiornato periodicamente con le informazioni ottenute nei vari centri di cura relativamente alle varie patologie.

A livello delle singole associazioni Eurordis ritiene che sia molto importante che esse si attivino al fine di:

- fornire consigli e informazioni sulla gestione della vita quotidiana nell'ambito familiare e fuori;
- promuovere il coinvolgimento e le consultazioni con altre persone;
- rompere il silenzio per ridurre la discriminazione e la stigmatizzazione;
- cambiare l'ordinaria percezione del quotidiano del paziente affinché acquisisca un'immagine positiva di se stesso;
- aumentare la capacità decisionale;
- sviluppare abilità all'ascolto e al discernimento;
- acquisire controllo attraverso la gestione autonoma della malattia;
- pretendere uguali opportunità.

Le associazioni hanno un ruolo importantissimo nel migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei familiari e a maggior ragione nel caso delle malattie rare. È necessario sottolineare e ricordare che per quanto la malattia sia rara, non è rara al punto da essere dimenticata: 'Rare! together!'... 'rare is not so rare!'... 'Patient care: a public affair!' sono state frasi ricorrenti nel corso dell'incontro. La rarità di una malattia rafforza la possibilità di concentrare più attenzione su un numero ristretto di pazienti con una conseguente minor frammentazione e dispersione di energia, riserve umane e finanziarie.

Gli obiettivi di Eurordis spaziano nel tempo e i risultati si apprezzeranno già con il prossimo appuntamento a maggio 2010 a Cracovia in Polonia. Sarà un'importante verifica. Intanto sono richiesti:



Alcuni momenti del Congresso

impegno, collaborazione e disponibilità di tempo. Ho conosciuto tantissime persone coinvolte in Eurordis: medici, pazienti attivi e volontari. Ognuno ha portato le proprie idee, proposte, esperienze, suggerimenti, progetti. L'aspetto più nobile di questo enorme impegno è, tra gli altri, il raggiungimento di un obiettivo estremamente importante: abbattere le barriere geografiche e permettere ai pazienti, tutti indistintamente, di recarsi nei vari centri di cura liberamente e gratuitamente, attingendo ai fondi messi a disposizione per questo scopo dalla Comunità Europea. Sono state scattate moltissime foto e ripresi diversi interventi. Il tutto sarà visionabile sul sito [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org), compatibilmente coi tempi tecnici.

Marzia Predieri

## LA RETE DELLE FEDERAZIONI DI ASSOCIAZIONI PER LE MALATTIE RARE

Siamo tornate da poco da Atene dove abbiamo avuto l'onore di rappresentare PHA Europe all'Assemblea Annuale di Eurordis. L'incontro, che riuniva rappresentanti di varie federazioni di associazioni europee di pazienti con malattie rare è stato estremamente utile e interessante. Abbiamo avuto l'opportunità di parlare di PHA Europe, che come sapete, è un'associazione "ombrello" che riunisce associazioni nazionali per l'IP da 14 nazioni, tra cui l'Italia (con AIPI e AMIP).

Una delle proposte lanciate da Eurordis è quella di costituire un "Consiglio" o rete di federazioni di malattie rare, una piattaforma comune dove condividere problemi e esperienze al fine di acquisire maggiore influenza a livello europeo e internazionale. Eurordis ha già al suo attivo una lunga esperienza in questo campo, è interlocutore privilegiato delle istituzioni europee e in particolare del Parlamento Europeo, e desidera condividere questo con le altre associazioni. Eurordis si ripropone di creare un sito web ad hoc che diventerà un luogo di incontro virtuale per i soci e una fonte di informazioni utili per tutti. Le associazioni aderenti dovranno contribuire inviando informazioni. È stato citato il Progetto Polka, al quale collabora Eurordis, il cui obiettivo è di coinvolgere le associazioni nella politica europea sulle malattie rare incoraggiandole a esprimere le loro opinioni in merito (vedi nota).

Un altro dei temi affrontati ad Atene è stato quello dei finanziamenti europei. Vi sono fondi UE disponibili nel settore sanitario, ma le procedure sono lunghe e complesse. Vi è stata una discussione sull'opportunità o meno di ingaggiare dei professionisti di questo campo. Eurordis si è impegnata a fornire consulenza in merito, compatibilmente con le proprie risorse e disponibilità.

Si è parlato anche della Giornata Europea per le Malattie Rare, di cui la seconda edizione si è tenuta il 28 febbraio scorso (vedi *AIPInews* n. 23/09) con grande successo. Sono state infatti migliaia le manifestazioni organizzate nell'ambito di questa Giornata, non solo in Europa, ma anche, da quest'anno, negli USA e alcuni paesi del Sud America. Infine, tornando all'idea di creare una rete di federazioni di malattie rare, è stato deciso di tenere a breve un nuovo incontro per definire meglio i dettagli operativi e un programma a lungo termine. Marzia e io abbiamo partecipato con grande interesse a questo incontro e abbiamo espresso le nostre opinioni in merito. Allo stesso tempo ci rendiamo conto che l'impegno di tutti noi a livello nazionale nelle rispettive associazioni è molto gravoso e ricade sulle spalle di pochi volontari. Lo stesso avviene a livello di PHA Europe. Ci siamo chieste quindi se sarà possibile per noi partecipare attivamente a questo nuovo progetto che sicuramente comporterà ulteriore lavoro. È realistico pensare di riuscire a dare un contributo significativo a una rete di federazioni di malattie rare (che include tutte le malattie rare), quando già è così difficile mandare avanti la nostra PHA Europe che si occupa solo di Ipertensione Polmonare?

Molti cari saluti.

Luisa Scicca della Scala (AMIP)  
Marzia Predieri (AIPI)

**Nota.** Progetto Polka: questo progetto che si presenta come una sorta di "gioco di carte", è stato sviluppato nel 2004 ed avviato nel 2006 da un consorzio di quattro centri scientifici e musei. Il materiale relativo alle malattie rare (pacchetti e schede informative e possibili scenari politici) da utilizzare nel Progetto Polka sarà sviluppato da esperti e da rappresentanti dei malati. I moderatori nei vari Stati Membri organizzeranno dibattiti con un massimo di 8 rappresentanti dei malati per volta. In totale, il progetto dovrebbe favorire tra le 600 e le 1000 discussioni in 27 paesi, in 21 lingue, con un minimo di 80 partecipanti per Paese. Il gioco inizierà durante la quinta Conferenza Europea sulle Malattie Rare (ECRD 2010) in Polonia, la prima in assoluto in un paese dell'est europeo e i dibattiti continueranno durante tutto l'anno seguente. I dibattiti dei pazienti su cinque o sette temi attentamente selezionati riguardo alla politica della salute pubblica sulle malattie rare saranno avviati utilizzando diversi metodi come il gioco Decide o i metodi tipo Delphi. Ogni dibattito introdurrà uno scenario politico e richiederà il voto dei pazienti. "L'obiettivo di Decide è di introdurre degli strumenti di riflessione semplici e accessibili al pubblico dei centri scientifici e dei musei", spiega Andrea Bandelli, direttore del progetto. "Nel Decide, i dibattiti sono organizzati e strutturati usando un 'kit' che facilita l'inserimento di tutti i punti di vista e allo stesso tempo fornisce il bagaglio scientifico necessario per intraprendere una discussione informata. Potete consultare il sito [www.playdecide.com](http://www.playdecide.com)

## Medicina narrativa all'Istituto Superiore di Sanità

Il 26 giugno si terrà a Roma un importante convegno organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità su "Medicina Narrativa e malattie rare". Ricordiamo che l'ISS è impegnato già da tempo su questo tema, con un progetto che si prefigge di promuovere una cultura di partecipazione tra medici e pazienti (vedi *AIPInews* n. 13/06 e 15/07). La Medicina Narrativa pone attenzione alle "storie" di malattia, raccontate dal paziente. Secondo l'ISS "la scrittura restituisce alle persone la centralità; offre agli operatori (sanitari) la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di malattie rare". La nostra associazione fin dagli inizi ha fortemente incoraggiato i suoi aderenti a "raccontarsi" (sono circa 50 le biografie pubblicate dal 2003 ad oggi). Oltre a migliorare l'interazione tra il paziente e i medici/operatori sanitari, per i malati e i loro familiari la

scrittura può rappresentare un modo per uscire dall'isolamento in cui spesso si trova chi è affetto da una malattia rara. Può rappresentare anche un'utilissima fonte di informazioni per altri pazienti su terapie, centri medici e gestione della malattia nella vita di tutti i giorni. Promuove inoltre la condivisione di esperienze e favorisce il senso di solidarietà tra pazienti.

Il Convegno dell'ISS prevede la presentazione delle diverse prospettive e metodologie della medicina narrativa, attraverso letture magistrali, interventi preordinati di relatori, discussioni in plenaria e sessioni poster. È destinato ai professionisti del panorama socio-sanitario italiano e internazionale, quali medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, educatori ecc., nonché studenti di tali discipline.

Per saperne di più: [www.iss.it/cnmr/medi/index.php](http://www.iss.it/cnmr/medi/index.php)  
[www.medicinanarrativa.it](http://www.medicinanarrativa.it)

Pisana Ferrari

## Campagna nazionale trapianto di organi

Dal 3 al 10 maggio si sono tenute le "Giornate nazionali per i trapianti di organi" di cui vi proponiamo il bellissimo manifesto (a lato). Queste giornate hanno fatto parte delle manifestazioni legate alla "Campagna nazionale 2009 su donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule" promossa dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali e dalle Associazioni di settore.

Le campagne nazionali, realizzate dal 2000 ad oggi, hanno come obiettivo di sensibilizzare la popolazione sul tema della donazione e del trapianto di organi, tessuti e cellule. In particolare la campagna si propone di comunicare al cittadino la sicurezza, trasparenza ed efficacia del sistema pubblico "trapianti" e la consapevolezza della scelta di donare come gesto di responsabilità sociale. Negli ultimi anni un'attenzione particolare è stata rivolta ai giovanissimi, con il progetto dedicato alle scuole secondarie TVD- Ti Voglio Donare (vedi *AIPInews* n.22/2008), il concorso di cortometraggi "3 minuti per la vita" e il progetto per le scuole elementari. "Dai voce alla vita" è lo slogan della campagna regionale dell'Emilia Romagna per la donazione e trapianto di organi, di cui Laura Pausini è il *testimonial* per il 2009 (vedi manifesto). Laura Pausini è tra gli artisti italiani più conosciuti all'estero e in quindici anni di carriera si stima abbia venduto oltre 45 milioni di dischi. Con la sua popolarità, la cantante contribuirà a sostenere l'impegno di tutta la rete regionale donazione e trapianti dell'Emilia-Romagna, con l'attiva collaborazione delle Aziende sanitarie, delle associazioni di volontariato e dei pazienti. La presenza di Laura Pausini come *testimonial* per il 2009 segna ulteriormente l'attenzione data in questi anni al tema della donazione e dei trapianti da prestigiosi per-



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

Pisana Ferrari

## IAP associata a malattie del tessuto connettivo

L'Ipertensione Polmonare (IP) è una nota complicanza delle malattie del tessuto connettivo (MTC) come la sclerosi sistemica, il lupus eritematoso sistemico, le connettiviti miste e più raramente l'artrite reumatoide, la dermatopolimiosite e la sindrome di Sjogren. In questi pazienti l'IP può essere associata alla fibrosi interstiziale oppure può essere la conseguenza diretta di fenomeni di proliferazione delle cellule della parete vascolare in assenza di significativa pneumopatia parenchimale o di ipossia cronica. Inoltre, le MTC possono essere associate a patologie del cuore sinistro potenzialmente responsabili di Ipertensione Venosa Polmonare. È fondamentale definire con accuratezza i meccanismi fisiopatologici alla base dell'IP in quanto la strategia terapeutica è sostanzialmente diversa nelle varie forme di IP.

Secondo un recente studio francese l'incidenza di Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) nei soggetti affetti da sclerodermia si aggira attorno al 7-8%. Le altre MTC presentano un'incidenza nettamente inferiore.

Nella IAP associata a MCT le alterazioni istopatologiche sono generalmente indistinguibili da quelle che si riscontrano nella IAP idiopatica. La presenza di anticorpi antinucleo, fattore reumatoide, immunoglobuline-G e depositi di frazione del complemento nella parete dei vasi polmonari suggerisce il coinvolgimento dei meccanismi immunologici nella genesi della IP.

I pazienti con IAP associata a MTC presentano età media più avanzata e compromissione clinica più importante rispetto ai soggetti con IAP idiopatica. Il quadro clinico e la sintomatologia sono molto simili a quelli descritti nei pazienti con IAP idiopatica (dispnea, senso di stanchezza, scompenso cardiaco) e talvolta la diagnosi di MTC viene posta solo dopo gli esami di screening immunologico. L'ecocardiogramma è in grado di confermare il sospetto di IP. La TC del torace ad alta risoluzione è utile principalmente per escludere la presenza di fibrosi significativa.

Come nelle altre forme di IAP, il cateterismo cardiaco destro è raccomandato in tutti i casi di sospetta IAP associata a MTC per confermare la diagnosi, determinare la severità ed escludere patologie del cuore sinistro.

Il trattamento dei pazienti con IAP associata a MTC risulta più complesso rispetto a quello della IAP idiopatica. La terapia immunosoppressiva sembra essere efficace sui livelli di IP solo in una minoranza di pazienti e soprattutto in coloro che sono affetti da condizioni differenti dalla sclerodermia come il lupus eritematoso sistemico.

La percentuale di pazienti che rispondono favorevolmente al test acuto di vasoreattività e al trattamento con calcio-antagonisti a lungo termine è inferiore rispetto a quella che si osserva nei pazienti affetti da IAP idiopatica. Inoltre, il rapporto rischio/beneficio del trattamento anticoagulante orale va definito caso per caso. I pazienti con IAP associata alle MTC ed in particolare quelli affetti da sclerodermia rispondono favorevolmente alla terapia

con le tre classi di farmaci recentemente approvate per il trattamento dei pazienti con IAP (prostanoidi, antagonisti recettoriali della endotelina ed inibitori della fosfodiesterasi-5).

A volte vi può essere un minore effetto rispetto ai pazienti con IAP che può essere dovuto all'età più avanzata ed alle comorbidità (insufficienza renale, fibrosi polmonare, ipertensione sistemica, ulcere digitali ecc.) che affliggono i pazienti con MTC. Vanno naturalmente proseguiti tutti i trattamenti prescritti per le suddette comorbidità.

*Centro per l'IP Sant'Orsola-Malpighi, Bologna*

Per saperne di più:

- Associazione per lo studio della Sclerosi Sistemica e delle Malattie Fibrosanti: [www.assmaf.org](http://www.assmaf.org)
- Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia: [www.ails.it](http://www.ails.it)
- Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia: [www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

In Emilia Romagna è molto attiva l'associazione AMRER (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna) per le malattie reumatiche, con la quale AIPI collabora: il sito [www.amrer.it](http://www.amrer.it) è ricchissimo di informazioni utili. Se volete avere informazioni telefonate allo 051.249045 oppure a Guerrina Filippi (cell. 335.6223895), Presidente dell'Associazione.



# Le problematiche dell'ossigenoterapia continuativa

## UNIFICAZIONE DEGLI ATTACCHI

Le persone che in Italia sono assistite con l'ossigenoterapia continuativa (OLT) sono circa 65.000. Ultimamente molte pratiche burocratiche del paziente sono state semplificate e snellite. Ora è possibile telefonare alla ditta erogatrice del farmaco (l'ossigeno è ritenuto un farmaco) quando è esaurita la bombola "madre" per farla consegnare direttamente a casa senza dovere andare dal medico per la ricetta, portarla alla farmacia che a sua volta avvisa la ditta erogatrice.

Gli incaricati non solo portano la bombola madre a casa del paziente, ma anche in qualsiasi luogo il paziente si rechi per vacanza o altro. Tutto questo ha portato a un notevole risparmio in fatto di tempo e fatica del paziente e delle persone che ruotano attorno a lui. Ma se molte problematiche si sono risolte, rimane ancora il problema della possibilità del "rabbocco" (ricaricare la bombola portatile o *stroller*) quando il paziente è fuori casa e non riesce ad arrivare a casa per farlo. Da molti anni i pazienti chiedono a gran voce la possibilità di potere rabboccare i propri *stroller* in luoghi pubblici, come ad esempio le stazioni ferroviarie, ma ciò non è mai decollato nè come progetto nè come proposta.

Il problema principale è rappresentato dalla differenza degli attacchi per i rabbocchi. In Italia vi sono circa sei ditte erogatrici di ossigeno per l'ossigenoterapia e ognuna ha un attacco diverso. Così non è possibile, ad esempio, recarsi da un altro paziente magari nella stessa regione per potere rabboccare il proprio *stroller* se quest'ultimo è fornito da una ditta diversa.

Dunque è di fondamentale importanza ottenere l'unificazione degli attacchi per il rabbocco. La proposta più volte suggerita ai medici pneumologi e da loro appoggiata, è quella di chiedere ai Pronto Soccorsi o ai Reparti di Pneumologia di aprire i reparti per dare la possibilità ai pazienti in OLT di potere rabboccare i propri *stroller* senza avere bisogno di permessi. Faccio presente che quando vado a Bologna per le visite di controllo la Fisiopatologia Respiratoria richiede la richiesta firmata dal Prof. Galìè per rabboccare gli *stroller*. Faccio inoltre notare che mi è successo di:

- Trovare corpo infermieristico non idoneo e capace a caricare uno *stroller*.
- Trovare la bombola madre della mia ditta erogatrice vuota.

Più volte ho sostenuto la necessità dell'unificazione degli attacchi, per spiegarmi mi aiuto con alcuni esempi:

- Gli adattatori alle prese tedesche e inglesi: se ci si reca in Inghilterra è necessario portare con sé un adattatore per tutti gli attrezzi elettrici che portiamo, tipo il carica batteria del cellulare.
- Vi sono tante benzine, e altrettante marche automobilistiche, ma la pompa del benzinaio è uguale così che diverse marche automobilistiche possano fare il pieno dove si vuole.

Così vorremmo che avvenisse anche per i pazienti in OLT. Per migliorare la qualità della vita dei pazienti e favorirne la mobilità si richiede più sensibilizzazione delle Istituzioni e delle Autorità competenti in questo settore.

Mi recherò sabato 13 e domenica 14 giugno a Roma per la "Prima Conferenza Mondiale di Pazienti BPCO" (broncopneumopatie croniche ostruttive) in cui le Associazioni sono state cal-

damente invitate a partecipare per dare voce ai problemi dei pazienti e cercherò di essere rappresentante attiva dei pazienti in OLT e delle problematiche sopra citate.

Fabiana Vacchi

*Ringraziamo caldamente la socia Fabiana Vacchi per questo interessante e utilissimo articolo (la sua biografia verrà pubblicata nel notiziario di settembre 2009). Fabiana collabora attivamente da molti anni con ARVOR (Associazione Respiro Vita Ossigenoterapia Riabilitativa). Via S. Clara, 10023, CHIERI, Torino, tel. 0119471149, e-mail: arvor@chierinet.it*

## OCCHIALI PER OSSIGENOTERAPIA

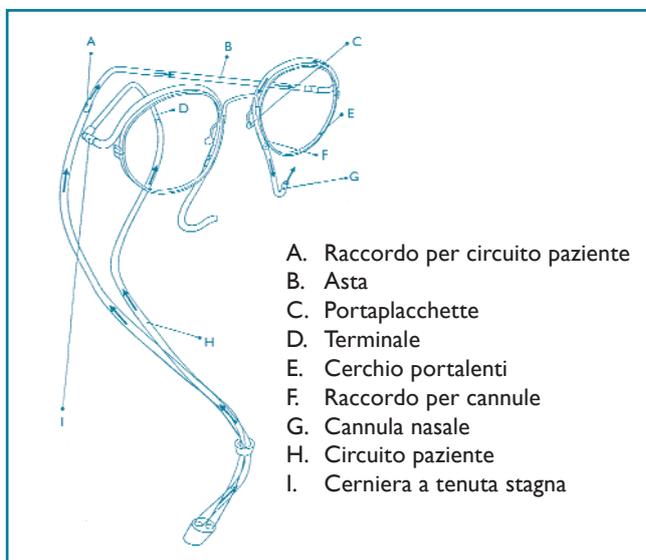
Su segnalazione del nostro associato Mario Tormen, ho contattato due pazienti in ossigenoterapia che avevano acquistato gli occhiali negli Stati Uniti per le loro terapie.

Mi hanno riferito il nome del sito: **www.oxyview.com** (in inglese). È pubblicata una pagina con diversi modelli, le misure sono in *inches*, non in centimetri, sono previste più larghezze dell'occhiale, lunghezza delle cannule, superficie delle lenti. Viene fornito insieme a un misuratore di ossigeno a 99,00 dollari, al prezzo complessivo di circa 300,00 euro (più tasse doganali). Meglio fare un ordine di una certa consistenza per quanto attiene i ricambi. I due pazienti hanno fatto l'ordine, dopo due giorni hanno avuto la conferma dagli Stati Uniti e dopo dieci giorni il paziente di Conegliano ha sdoganato i suoi occhiali a Venezia, arrivati con corriere UPS. Consigliamo, come per tutti gli acquisti *on-line*, l'utilizzo di una carta di credito prepagata (chiedete alla vostra banca). Navigando in internet, abbiamo trovato altri siti e indirizzi e-mail:

- **www.everythingrespiratory.com/subscribe**
- **cservice@oxyview.com**
- **info@pulmonarypaper.org**
- **www.pulmonarypaper.org/sample**

*Grazie di cuore a Mario Tormen di Belluno per la sua gentilissima collaborazione e a Osvaldo Sella di Arezzo (cell. 328.0384038) disponibile per fornire eventuali informazioni.*

Marzia Predieri



## La dimensione emozionale dell'infermiere in cardiologia: "un incontro di due mondi che si arricchiscono a vicenda"

L'infermiere nell'attuazione del processo assistenziale non può trascurare la dimensione emozionale. La dimensione emozionale determina una sensibilità che crea una motivazione affettiva favorendo le conoscenze e le competenze tecniche, per contribuire in maniera efficace alle cure. Sviluppare le competenze significa agire sempre per il bene della persona, documentandosi e confrontandosi fra i professionisti.

La professione infermieristica è dinamica e noi infermieri siamo tenuti a "nutrire" le nostre competenze a beneficio delle persone con cui veniamo a contatto.

Condividiamo il pensiero di Carroll E. Izard (1977) che definisce il sistema emotivo "uno dei principali sistemi della personalità e costituisce il sistema motivazionale primario dell'uomo". Le persone con Ipertensione Polmonare vengono a contatto frequentemente con la nostra unità assistenziale; questo permette la conoscenza reciproca e "la nascita della fiducia" che è fondamentale nella nostra relazione. Si crea così quel legame tra le persone che supera i "confini professionali"; ricordiamo l'espressione di Antoine de Saint Exupéry ne "Il piccolo principe": "addomesticare... creare dei legami" ovvero una relazione che arricchisce reciprocamente. L'incontro con la persona che giunge nel nostro servizio comprende la sfera tecnica, educativa e relazionale; il sistema emotivo abbraccia voi e il vostro nucleo familiare dando spazio a confidenze, ansie, timori, paure, incertezze e in alcuni momenti gioia e allegria. L'educazione terapeutica della persona affetta da Ipertensione Polmonare o sottoposta a trapianto è un'ulteriore occasione per stimolare la capacità di "autocura", ma è anche un modo di dare spazio alla "sfera affettiva" che si intreccia con la "creatività" per consentire la personalizzazione dell'intervento educativo. Il raggiungimento di risultati determina gratificazione e soddisfazione professionale.

Il concetto di "autocura" fu introdotto nel 1971 da Dorothea E. Orem che aveva sviluppato il *self-care*: i sistemi infermieristici intervengono solo quando questa capacità viene compromessa. La qualità dell'intervento educativo è legata fortemente alla competenza comunicativa e al sistema motivazionale non tra-

scurando l'aspetto tecnico. La relazione con voi ha permesso al *team* infermieristico U.A., Istituto di Cardiologia IV piano, di crescere utilizzando "la sfera emozionale" come leva per l'arricchimento delle competenze.

L'infermiere deve ricercare l'accordo e l'articolazione con la capacità di autocura, sperimentando la vicinanza di sentimenti, pur rimanendo se stesso, e solo in questo modo può garantire un intervento efficace. Viviamo il percorso di cura "con emozione" conservando chiaro il nostro mandato professionale e affrontando l'aspetto tecnico con razionalità.

La dimensione emozionale è in contrasto con una società individualistica dove prevale

la competizione e dove non c'è posto per la sfera emotiva, ma è proprio questa che arricchisce la "motivazione affettiva". Sentiamo di vivere il dialogo in maniera sincera, anche se qualche volta viene schiacciato dalle priorità tecniche. Ci impegniamo, comunque, a salvaguardarlo e a incoraggiarlo perché il contatto "sincero" con la persona di cui ci prendiamo cura fa scaturire non solo un arricchimento professionale, ma anche personale.

Siamo consapevoli che la società moderna tende a sottovalutare le persone che danno spazio alla dimensione emozionale e in alcune occasioni viene vissuta come fragilità; il *team* infermieristico dell'Unità Assistenziale Cardiologia, IV piano ha deciso di correre questo rischio, avendo la consapevolezza di ciò che conta veramente: i propri principi e i propri valori.

Vita Dara, Stefania Palmieri, Paolo Bottoni  
Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna  
Policlinico S. Orsola-Malpighi  
UA Cardiologia, Prof. A. Branzi, IV piano

Ringraziamo caldamente il *team* infermieristico dell'AO di Bologna per questo articolo che ci ha inviato e per tutte le attenzioni con cui cerca di alleviare le sofferenze e rendere più leggera la permanenza dei pazienti in reparto.



## Come pensano i dottori...

Un libro sulla malattia vista dal punto di vista dei medici. L'autore è Jerome Groopman, professore di Medicina alla Harvard Medical School (USA), storico collaboratore della prestigiosa rivista *The New Yorker*. Il suo saggio si intitola "Come pensano i dottori", ed è pubblicato in Italia da Mondadori. "Questo libro" dice Groopman "parla di cosa succede nella mente di un dottore quando cura un paziente". Infatti dalla prima visita alla terapia vera e propria c'è un insieme di sensazioni, quelle di chi cura e di chi chiede di essere curato... che si incontrano in un confronto che dovrebbe essere dialogo, anche se purtroppo non sempre è così. "I medici" continua Groopman nel suo volume "hanno un disperato bisogno che i pazienti, e anche i familiari e gli amici dei pazienti, li aiutino a pensare. Senza questo aiuto, sarà loro negato l'accesso a dei fattori chiave per l'individuazione del problema. Si tratta di una cosa che non ho imparato da medico, ma da paziente, quando sono stato malato". Uno degli scopi del libro, dunque, è proprio quello di offrire un contributo per migliorare la dialettica medico-paziente.

Questo è un argomento di cui abbiamo già avuto modo di parlare, in occasione dell'interessantissima conferenza organizzata dal Centro Universitario di Ricerca sugli aspetti comunicativi relazionali in Medicina (C.U.R.A.) presso l'Università Statale di Milano nel novembre del 2007 (vedi *AIPInews* n. 18/07). L'insegnamento della comunicazione è relativamente recente nel corso di laurea in Medicina. L'Università Statale di Milano è una delle strutture più

avanzate in Italia in questo senso: esiste infatti un corso specifico biennale di 100 ore al III e IV anno. Nella quasi totalità delle altre università italiane questo argomento viene trattato nell'ambito di moduli di corsi integrati, generalmente *Psicologia Clinica* (in numerose facoltà mediche americane e anglosassoni è invece parte integrante dell'ordinamento degli studi).

Abbiamo parlato di questo argomento anche nella recensione del libro "Medici umani, pazienti guerrieri" (*AIPInews* n. 20/08). L'autore, Gianni Bonadonna, oncologo, sostiene che il medico deve imparare a pensare come un malato. L'università ha privilegiato la dimensione tecnica dei futuri medici; sono invece da coltivare maggiormente le qualità umane e umanistiche di tutti i professionisti della salute. L'autore sostiene anche che i pazienti assistiti con sollecitudine collaborano più efficacemente, si sentono meglio e si riprendono meglio. Invita a trovare un terreno di incontro dove, avvicinando le rispettive posizioni, il medico e il paziente possano giungere a un'alleanza terapeutica per una battaglia "condivisa" contro la malattia.

Visto l'interesse di questo argomento, vi invitiamo a inviarci i vostri commenti. Grazie anticipatamente.

Marzia Predieri e Pisana Ferrari



## Pet therapy: la compagnia degli animali fa bene



Nel numero scorso di *AIPInews* abbiamo pubblicato una deliziosa storia (vera) inviata dalla socia Adriana Peratici in cui si parla del legame molto speciale venutosi a creare all'interno di una struttura sanitaria tra un malato molto grave e una cagnolina di nome Luna. Vorremo ritornare su questo argomento: da molti anni in tutto il mondo si parla dei benefici terapeutici derivanti dalla vicinanza con un animale domestico, la cosiddetta *pet therapy*, (dall'inglese *pet*,

animale domestico). Il termine è stato coniato dallo psichiatra infantile Boris Levinson negli anni '50-'60. Che si tratti di un coniglietto, di un cane, di un gatto, di un cavallo o di un uccellino la sua presenza risveglia l'interesse di chi gli è vicino: bambini e anziani, ma anche malati e disabili con problemi psichici e fisici possono migliorare la qualità della loro vita e le loro condizioni di salute grazie all'assistenza di animali amici.

Questo tipo di terapia è ora riconosciuto anche dalle autorità sani-

tarie non solo in Italia, ma anche a livello internazionale. Occorre distinguere tra le "attività svolte con l'ausilio di animali" (ad esempio cani per non vedenti) e le attività di *pet therapy* vere e proprie cioè "Terapie effettuate con l'ausilio di animali" o "Uso Terapeutico degli animali da compagnia", una terapia di supporto che integra e coadiuva le terapie normalmente effettuate per il tipo di patologia considerato. Molto interessanti per esempio le esperienze in ospedale nei reparti pediatrici. Tutte queste informazioni provengono dal sito dedicato dell'Istituto Superiore di Sanità: [www.ministerosalute.it/dettaglio/phPrimoPiano.jsp?id=118](http://www.ministerosalute.it/dettaglio/phPrimoPiano.jsp?id=118)

Una notizia curiosa dal Giappone (dal *Venerdì di Repubblica* 27/3/09): la nascita di "Cat café" dove i clienti possono, mentre si bevono un thè o un drink, giocare o accarezzare uno dei gatti messi a disposizione dal locale! Un modo per andare incontro a chi vorrebbe un piccolo animale, ma non può ospitarlo in casa... Chi ha la fortuna di averne uno sa quanto può arricchire la vita: io ho un bassottino che adoro; non solo mi fa molta compagnia, ma mi costringe a camminare (io sarei pigrissima) e così è anche "terapeutico"!

**NB.** I pazienti, sottoposti a trapianto, consultino il loro medico.

Pisana Ferrari

## Il Tribunale per i diritti del malato

Il Tribunale per i diritti del malato è un'iniziativa di Cittadinanzattiva ([www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)), nata nel 1980 per tutelare e promuovere i diritti dei cittadini nell'ambito dei servizi sanitari e assistenziali e per contribuire, a livello nazionale e internazionale, ad una più umana, efficace e razionale organizzazione del servizio sanitario. Il Tribunale è costituito da cittadini comuni, ma anche da operatori dei servizi e da professionisti, che si impegnano a titolo volontario. Esso opera mediante le sue sezioni locali, presenti su tutto il territorio nazionale; più di 10.000 cittadini attivi negli ospedali e nei servizi territoriali; una struttura centrale, che coordina le attività della rete, promuove le iniziative nazionali e gestisce *Pit Salute* (un servizio di informazione, orientamento e assistenza al cittadino che opera in rete mediante l'utilizzo di strumenti informatici, la presenza e l'attivazione coordinata di punti-rete sul territorio, nonché il supporto di sussidi e consulenze qualificate). È possibile rivolgersi al Tribunale per i diritti del Malato ogni qualvolta si ritiene che i propri diritti non siano stati rispettati. Diversi programmi hanno caratterizzato ultimamente l'attività del Tribunale tra cui ricordiamo: *Ospedale Sicuro, Buone Pratiche in Sanità, Riduzione delle Liste di Attesa, Sicurezza e Qualità nella Pratica medica e Assistenziale, Percorso Chirurgico e Diritti dei Cittadini, Campagna sulla Terapia del Dolore, Indennizzo per danni da Trasfusioni da Sangue Infetto* e altri. Riportiamo qui di seguito dal protocollo nazionale sul servizio sanitario:

### I QUATTORDICI DIRITTI DEI CITTADINI

#### 1. Diritto al tempo

Ogni cittadino ha diritto a vedere rispettato il suo tempo al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari.

#### 2. Diritto all'informazione e alla documentazione sanitaria

Ogni cittadino ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione sanitaria di cui necessita nonché ad entrare in possesso degli atti necessari a certificare in modo completo la sua condizione di salute.

#### 3. Diritto alla sicurezza

Chiunque si trovi in una situazione di rischio per la sua salute ha diritto a ottenere tutte le prestazioni necessarie alla sua condizione e ha altresì diritto a non subire ulteriori danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.

#### 4. Diritto alla protezione

Il servizio sanitario ha il dovere di proteggere in maniera particolare ogni essere umano che, a causa del suo stato di salute, si trova in una condizione momentanea o permanente di debolezza, non facendogli mancare per nessun motivo e in alcun momento l'assistenza di cui ha bisogno.

#### 5. Diritto alla certezza

Ogni cittadino ha diritto ad avere dal Servizio Sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, a prescindere dal soggetto erogatore, e a non essere vittima degli effetti di conflitti professionali e organizzativi, di cambiamenti repentini delle norme, della discrezionalità nella interpretazione delle leggi e delle circolari, di differenze di trattamento dato dalla collocazione geografica.

#### 6. Diritto alla fiducia

Ogni cittadino ha diritto a vedersi trattato come un soggetto degno di fiducia e non come un possibile evasore o un presunto bugiardo.

#### 7. Diritto alla qualità

Ogni cittadino ha diritto di trovare nei servizi sanitari operatori e strutture orientati verso un unico obiettivo: farlo guarire e migliorare comunque il suo stato di salute.

#### 8. Diritto alla differenza

Ogni cittadino ha diritto a vedere riconosciuta la sua specificità derivante dall'età, dal sesso, dalla nazionalità, dalla condizione di salute, dalla cultura e dalla religione e a ricevere di conseguenza trattamenti differenziati a seconda delle diverse esigenze.

#### 9. Diritto alla normalità

Ogni cittadino ha diritto a curarsi senza alterare, oltre il necessario, le sue abitudini di vita.

#### 10. Diritto alla famiglia

Ogni famiglia che si trova ad assistere un suo componente ha diritto di ricevere dal Servizio Sanitario il sostegno materiale necessario.

#### 11. Diritto alla decisione

Il cittadino ha diritto, sulla base delle informazioni in suo possesso e fatte salve le prerogative dei medici, a mantenere una propria sfera di decisionalità e di responsabilità in merito alla propria salute e alla propria vita.

#### 12. Diritto al volontariato, all'assistenza da parte dei soggetti non profit e alla partecipazione

Ogni cittadino ha diritto a un servizio sanitario, sia esso erogato da soggetti pubblici che da soggetti privati, nel quale sia favorita la presenza del volontariato e delle attività *non profit* e sia garantita la partecipazione degli utenti.

#### 13. Diritto al futuro

Ogni cittadino, anche se condannato dalla sua malattia, ha diritto a trascorrere l'ultimo periodo della vita conservando la sua dignità, soffrendo il meno possibile e ricevendo attenzione e assistenza.

#### 14. Diritto alla riparazione dei torti

Ogni cittadino ha diritto, di fronte a una violazione subita, alla riparazione del torto subito in tempi brevi e in misura congrua.

Marzia Predieri

# Servizi erogati dalle Regioni

Cari pazienti, facciamo seguito alla nota riportata nel numero precedente di *AIPInews* (n. 23/09) circa l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) per informarvi che stiamo continuando l'opera di raccolta dati a livello regionale e locale, in modo tale da offrirvi maggiori dettagli per ottenere ulteriore assistenza dalla vostra Regione.

Provate ad andare su **www.google.it** e digitate il nome della vostra regione nello spazio rettangolare bianco oppure direttamente la vostra regione così:

• **www.regione.lombardia.it/servizi-sociali/assistenza-domiciliare.integrata/assegno.di.cura**

oppure

• **www.regione.friuliveneziagiulia.it/servizi-sociali/assistenza-domiciliare.integrata/assegno.di.cura**

oppure

• **www.regione.veneto.it/servizisociali/assistenza-domiciliare.integrata/assegno.di.cura**

... e così via per le altre regioni d'Italia.

In tutte è prevista qualche forma di aiuto, ma per brevità ne ho riportato solo alcune.

So che questo porta via tempo e soprattutto pazienza, ma vi invito a farlo. Peccato non beneficiare di aiuti che sono fruibili e di cui il nostro medico di famiglia non ci informa. Provate nei vostri ritagli di tempo, o fatevi aiutare da qualcuno pratico di computer.

Intanto segnaliamo che il Sig. Mauro Bellone (cell. 347.1032567), nostro socio e paziente IP di Bologna, ha ottenuto un assegno di cura che gli viene corrisposto mensilmente. Questo non sostituisce altre forme di assistenza. L'ha ottenuto rivolgendosi ai Servizi Sociali del proprio comune di residenza.

In Emilia Romagna sono previsti due livelli di contribuzione giornaliera: euro 10,33 e 15,49 e viene corrisposto se il reddito annuo del nucleo familiare non supera euro 34.000,00.

Contattare gli uffici della Regione Emilia Romagna allo 051.5277247/473/326, **www.regione.emiliaromagna.it.ERMES/Canali/servizi\_sociali/anziani/**

## LEGGE 104/92

### Handicap

Ai sensi dell'Art. 3, comma 1, Legge 104/92 è persona con handicap 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 o di emarginazione. Il concetto di handicap non sostituisce, ma integra l'istituto dell'invalidità civile (L.118/71).

### Handicap grave

È considerato grave lo stato di handicap quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, Art. 3, comma 3, Legge 104/92.

Con il riconoscimento dell'handicap grave (grave patologia) si ottiene la retribuzione dei sei mesi successivi ai primi sei - regolarmente retribuiti - di assenza dal lavoro (rivolgersi sempre a Mauro Bellone, S. Lazzaro di Savena, Bologna).

I benefici che si possono ottenere tramite il riconoscimento della Legge 104 sono:

- Agevolazioni lavorative (permessi orari o giornalieri, congedo parentale prolungato o biennale straordinario, scelta e trasferimento di sede lavorativa).
- Collocamento mirato.
- Agevolazioni e detrazioni fiscali: IRPEF, IVA, tassa di circolazione per veicoli (per quest'ultima non è automatica l'esenzione, ma va segnalata all'ACI).
- Detrazione e deduzioni di spese mediche, assistenza, protesi e sussidi.
- IVA al 4% anziché al 20% per acquisto di autovetture (solo se intestate al portatore di handicap), strumenti informatici, protesi, sussidi e strumenti tecnici; per realizzazione di opere finalizzate al superamento delle barriere architettoniche.

Il Dott. Adelmo Mattioli, Direttore Regionale del Patronato INCA-CGIL per l'Emilia Romagna, durante la sua relazione in Assemblea AIPI del 29 marzo c.a. ci ha informato che per l'Emilia Romagna è prevista la domanda unica per l'accertamento dell'handicap, dell'invalidità, di quella prevista per l'inserimento lavorativo dalla L. 68/69 e quella per l'integrazione scolastica. Vi consigliamo quindi di rivolgervi a un patronato e sondare molto attentamente tutti i benefici di cui potete usufruire nella vostra condizione.

Quando anche voi avrete ottenuto qualche tipo di assistenza dalla vostra Regione, comunicatecelo come ha fatto Mauro Bellone. Sicuramente qualche paziente sarà molto interessato alla vostra esperienza.

Grazie anche da parte di tutta l'AIPI.

*Marzia Predieri*



## Arriva l'estate, qualche precauzione

Riportiamo alcuni accorgimenti sempre utili (vedi anche i precedenti AIPInews n. 5/04, 16/07, 20/08 sul sito <http://www.aipiitalia.org/aipinews.php>).

- Sorveglianza, prevenzione, allarme per gli effetti delle ondate di calore sulla salute: Telefono verde 1500, oppure visitate il sito <http://www.ministerosalute.it/emergenzaCaldo/emergenzaCaldo.jsp>
- Per viaggi di più ore, organizzatevi con tutte le vostre attrezzature, materiale vario, farmaci; fate piccole soste e sgranchitevi le gambe; se state fermi sollevatele ad almeno 90° rispetto al tronco, tenete sempre una bottiglia di acqua da bere.
- Portate con voi l'ultima cartella clinica e se andate all'estero, richiedete alla vostra ASL il mod. E111 che vi assicura copertura sanitaria per paesi UE. Fuori dalla UE è consigliata un'assicurazione. Chiedeteci per eventuali Centri IP all'estero.
- Evitate sbalzi di temperatura e tenete i vostri farmaci all'ombra, preferibilmente in una borsa termica.
- Se avvertite dolore alla testa, sensazione di svenimento o di calo pressorio, bagnatevi subito il viso e la testa con acqua fresca, distendetevi al fresco, rimanete a riposo, chiamate il medico.
- Evitate di uscire nelle ore più calde della giornata.
- Usate il condizionatore dopo avere pulito i filtri e se possibile deumidificate l'ambiente.

### AL MARE

- Poco sole, evitando le ore più calde e bagnandovi spesso la testa; ricordate che i raggi penetrano anche attraverso le nuvole.
- La sabbia riflette la maggior quantità di radiazioni solari ecco perché ci si accalda molto; meglio passeggiare sulla battigia coi piedi in acqua che assorbe di più e rifrange meno i raggi solari.
- Mangiate leggero e soprattutto frutta e verdura; per la quantità giornaliera di liquidi, seguite il consiglio del vostro medico di riferimento per l'IP.
- Alcuni farmaci possono provocare fenomeni di fotosensibilizzazione con macchie od eruzioni cutanee, leggete attentamente il foglietto illustrativo nella confezione.
- Assolutamente obbligatorio proteggersi (non solo al mare) gli occhi con lenti con marchio CE e protezione UV 100% come da legge (ai bambini non comprate occhiali da bancarella, i danni agli occhi provocati dai raggi solari sono irreversibili!).

### IN MONTAGNA

- Per le vostre passeggiate, consigliamo sempre un bastone da passeggio.
- Indossate scarponcini fino alla caviglia e calzoncini lunghi.
- Rimanete nei sentieri tracciati.
- Verificate se c'è copertura per il cellulare.



- Non sedetevi su mucchi di sassi esposti al sole, perché questi potrebbero essere rifugio di vipere; generalmente non sono aggressive e tentano la fuga se si sentono in pericolo; hanno corpo tozzo, testa ben distinta dal corpo, coda corta e pupille ellittiche verticali.
- In settembre non fermatevi sotto gli alberi perché lì le vipere vanno a partorire e qualche nuovo nato potrebbe cadere giù. Anche loro sono velenosi sin dalla nascita!
- Ogni 1000 metri di altitudine, la temperatura scende di circa 10° C circa.

### IN COLLINA

- Massima attenzione per evitare le punture di zecche, più attive dalla primavera all'autunno. Le zecche sono piccoli acari di colore scuro (2-8 mm), difficile vederle ad occhio nudo. Possono trasmettere malattie all'uomo solo se sono infette. Abitano le siepi, i campi incolti, il sottobosco, parchi e giardini. Evitate di sdraiarsi direttamente sull'erba. Meglio usare maniche lunghe con polsini ben chiusi e calzoncini infilati dentro alle calze o agli stivali. Spruzzare eventualmente gli indumenti con un repellente a base di DEET, acquistabile in farmacia. Meglio indossare abiti chiari che rendono più visibili le zecche, non camminate dove l'erba è più alta e non sedetevi sull'erba. In caso di puntura, il rostro poi va tolto con una pinzetta, tirando verso l'alto e avvicinandosi il più possibile alla cute stando molto attenti a non schiacciare il suo addome. Utilizzare un disinfettante non colorato che coprirebbe un eventuale arrossamento e bruciate la zecca. Se nei 40 giorni successivi compare un qualsiasi eritema di forma circolare, oppure febbre, mal di testa, debolezza, dolori alle articolazioni, ingrossamento dei linfonodi, rivolgetevi al medico. Nel caso di febbre o sintomi

vare anche dopo mesi dalla puntura, denunciate il fatto al medico.

## IN CITTÀ: LA CHIKUNGUNYA

In lingua swahili significa “ciò che curva o contorce”. La zanzara tigre si diffonde e si riproduce nel periodo primavera-estate. È attiva anche di giorno.

Come contenere il rischio? È importante non fare trovare ristagni di acqua alla femmina adulta, in modo che non possa deporvi le uova. Quindi:

- Trattate regolarmente ogni 15 giorni circa i tombini e le zone di scolo e ristagno con prodotti larvicidi.
- Eliminate qualsiasi ristagno di acqua in sottovasi, nelle grondaie (dovrebbero essere pulite e con scarichi non ostruiti).
- Coprite i raccoglitori di acqua piovana con teli ben tesi o coperchi ermetici, capovolgete secchi o annaffiatoi.
- Introducete nelle fontane o vasche ornamentali dei pesci

rossi che sono predatori delle larve della zanzara tigre.

- Non lasciate piscine gonfiabili o giochi pieni d'acqua per più giorni.

L'infezione si trasmette solo con puntura da parte di zanzara infetta. I sintomi sono simili a quelli di una comune influenza, con febbre alta, quindi brividi, mal di testa, vomito e soprattutto importanti dolori articolari, da qui il significato di Chikungunya. Nel giro di pochi giorni l'infezione dovrebbe risolversi spontaneamente, lasciando a volte le articolazioni doloranti per alcuni mesi.

Ricordate, le larve sopravvivono solo nell'acqua!

*Marzia Predieri*

**NB.** Parte di queste informazioni provengono dal sito dell'Istituto Superiore di Sanità [www.iss.it](http://www.iss.it).

## Lo sapevate che...

- I dadi lasciateli comprare agli altri. Meglio verdure aromatiche.
- Se volete perdere peso, sappiate che l'alcol riduce l'eliminazione dei grassi.
- Anche il tabacco contiene grassi.
- Carboidrati= 4 calorie/g (zucchero, lattosio, fruttosio e pane, grissini, patate, riso, crackers, fette biscottate, semolino, farina gialla).
- Proteine= 4 calorie/g (uova, carne tutta, pesce, molluschi, crostacei, latte e derivati, legumi).
- Grassi= 9 calorie/g (oli – tutti, lardo, strutto, burro, margarina: hanno tutti un uguale apporto calorico dal punto di vista energetico).
- Alcol= 7 calorie/g (vino, birra, alcolici).
- Il concetto di 'carne' è praticamente identificato con 'proteina' ed è parzialmente errato. Composizione media: 78% acqua, 18% proteine, 4% grasso
- I formaggi sono tutti grassi: il più magro è il Parmigiano Reggiano, ha molte proteine ed è digeribile perché fermentato.
- Se volete cuocere la frutta, lessatela con poca acqua, sbucciata, con limone e cannella per coagulare le vitamine. Si deve bere anche il sugo perché le sostanze sono passate nel sugo. Al forno va strofinata e non lavata: il liquido che esce evapora e si caramellizza con conseguente perdita di parte delle sostanze nutritive.
- Gli ortaggi sono ricchi di vitamine, sali minerali e fibra grezza. Si devono cuocere in pochissima acqua senza aggiunta di sale perché favorisce la fuoriuscita dell'acqua e quindi dei sali minerali. Si aggiunge solo a fine cottura. Meglio utilizzare la pentola a pressione o a vapore. Non lasciare a bagno gli ortaggi perché si disperdono sali minerali e vitamina C (idrosolubile).

- Masticare la radice di liquirizia altera i valori del sangue (Prof. Galiè a un paziente IP di Torino).
- Meglio conservare le patate al buio per evitare che germoglino e che diventino tossiche.
- Se lasciate a contatto mele e kiwi, questi ultimi si avvizziscono.

## CURIOSITÀ

- Nell'Emisfero Sud l'acqua defluisce dal lavandino formando dei gorgghi circolari, ma in senso antiorario, a differenza di quanto succede da noi (cioè in senso orario).
- Le costellazioni viste lagggiù non sono le stesse che vediamo noi quassù!

*Marzia Predieri*



## Una mela al giorno...

Iniziamo da questo numero di AIPInews la pubblicazione di una serie di articoli volti ad approfondire alcuni concetti e a descrivere le caratteristiche organolettiche di un alimento. Come sottolineato nel numero precedente di AIPInews, è sempre raccomandabile consultarsi col proprio medico per una assunzione più o meno prolungata di un certo alimento (ad esempio il pompelmo è controindicato ai trapiantati per incompatibilità con alcuni farmaci e la liquirizia altera i valori ematici, da evitare quindi prima degli esami del sangue).

Vi ricordiamo che sono benvenuti i vostri articoli sulla falsa riga di quelli pubblicati. Li aspettiamo, inviateceli!

Marzia Predieri

### UNA MELA AL GIORNO TOGLIE IL MEDICO DI TORNO!

È un frutto preziosissimo, indicato per un regime calorico controllato. Essendo ricco di fibra alimentare, produce sazietà. Ne esistono diverse qualità, con sfumature di colore e di sapore differenti: da dolce a leggermente aspro, aromatico, acidulo. È di facile reperibilità, la si trova tutto l'anno, di prezzo contenuto, di facile conservazione. Se non volete che si ossidi una volta tagliata, spruzzatela di limone.

Il suo impiego spazia nell'arte culinaria, alcune qualità sono ottime crude, altre meglio si prestano ad essere cotte, al forno, a vapore, in acqua. Meglio cuocere le mele in minor acqua possibile e berne il succo; questo può anche essere utilizzato per gargarismi contro il mal di gola. Le mele vengono anche spesso utilizzate per preparare insalate o come contorno di carni. La si può gustare cotta nel vino e dolcificata con miele, è lassativa se cotta in acqua con la buccia. Mangiatela a metà mattina e preferitela alla solita brioche supercalorica del bar che costa troppo per quello che vale, è troppo unta, ingrassa e non nutre. Può essere usata in cosmesi da applicare sul viso se grattugiata e mescolata con yogurt e miele. È ricca di vitamine (C, PP, A, E, gruppo B) e di sali minerali (fosforo, calcio, magnesio, potassio, ferro, sodio).



Ha qualità antiossidanti che combattono i radicali liberi, mentre migliora la flora batterica intestinale; previene la diverticolite e le varici, controlla il glucosio e il colesterolo nel sangue.

È particolarmente rivolta ai giovani una campagna triennale partita a luglio 2008 e sostenuta anche dall'UE per favorire il consumo di mele in Italia, Olanda e Francia.

### IL TÈ VERDE

Esistono tre qualità di tè: verde, nero e oolong. Sembra che il tè verde si consumi in Cina da circa 4000 anni. È una pianta dalle proprietà eccezionali. Si utilizzano le sue foglie che durante la lavorazione non vengono sottoposte a fermentazione, preservando così molti dei suoi componenti preziosi.

Efficacissimo per contrastare i radicali liberi, anche in Giappone è consumato da sempre. Recenti studi hanno dimostrato che in questo paese l'incidenza dei tumori è molto più bassa rispetto all'Occidente:

- riduce il livello di colesterolo nel sangue;
- previene l'infarto e aiuta il ritmo cardiaco;
- esercita una forte azione anticoagulante, abbassa la pressione sanguigna,
- sembra favorire l'azione dimagrante, stimolando l'eliminazione dei grassi;
- facilita la digestione e ha un leggero effetto diuretico;
- neutralizza gli acidi in eccesso nello stomaco;
- previene le infiammazioni;
- protegge dalle infezioni digestive e respiratorie;
- allevia i sintomi di colite e artrite;
- combatte la diarrea;
- contrasta la formazione di calcoli;
- previene l'alito cattivo;
- aiuta il fegato e i reni a funzionare meglio;
- contrasta gli effetti negativi del fumo;
- rallenta i processi di invecchiamento;
- è anticarie per l'azione del fluoro;
- contrasta gli stati di affaticamento e di stress;
- riminalizza pelle, capelli, ossa;

- ha effetto ipoglicemizzante (riduce l'assorbimento dello zucchero).

Il Giappone, che è un forte consumatore di tè verde, registra una percentuale di demenza senile estremamente bassa. Studi condotti all'Università di Tohoku ascrivono alla sua costante assunzione un'azione anti invecchiamento, favorendo una minor perdita di facoltà cognitive. La sua azione anti ossidante è molto superiore a quella della Vitamina E. La teina presente accelera il metabolismo e quindi fa bruciare maggiori calorie. Un uso contenuto può avere blandi effetti benefici sul sistema nervoso. Per quanto il tè verde contenga minore teina del tè nero, è sconsigliabile, per chi avesse problemi di insonnia, assumerlo dopo le ore 17. L'aggiunta di latte neutralizza i benefici del tè verde. Si consiglia di limitarne decisamente l'uso in gravidanza, mentre è del tutto sconsigliato durante l'allattamento e nei bambini fino a 12 anni.

## APE: INSETTO PREZIOSISSIMO E INSOSTITUIBILE

Parleremo qui sommariamente del mondo dell'ape, della sua vita, di come lavora, di ciò che produce, fornendo un breve glossario. Ancora ricordiamo di consultare sempre il vostro medico prima di un'assunzione più o meno prolungata di qualunque alimento. Se siete interessati ad approfondimenti contattate Marzia Predieri.

*Ape.* Insetto degli Imenotteri che produce miele e cera, con corpo bruno e peloso, addome fornito di pungiglione, apparato boccale atto a lambire e con antenne brevi.

*Ape domestica.* Allevata per la produzione di cera e miele.

*Ape operaia.* Femmina sterile che provvede a tutte le attività necessarie al mantenimento dell'alveare.

*Ape regina.* La regina si sviluppa da una larva selezionata dalle api operaie nutrita con pappa reale al fine di renderla sessualmente matura. In natura, all'interno dell'alveare è, quindi, l'unico individuo fertile. Per gli apicoltori che devono acquistarla è molto costosa (circa 9.000,00 euro).

*Ape bottinatrice.* Ape operaia adulta che raccoglie nettare e polline.

*Danza delle api.* Sequenza di movimenti prevalentemente circolari, compiuti, da un'ape bottinatrice per segnalare alle compagne l'orientamento e la distanza di una fonte di nettare o polline.

*Arnia/alveare.* Abitazione di una colonia di api allo stato di domesticità, generalmente di legno a forma di casetta, destinata ad accogliere i favi per costituire l'alveare.

*Favo.* Insieme delle celle a forma esagonale costruite dalle api per deporvi uova, miele, polline.

*Melata.* Sostanza prodotta dal metabolismo degli afidi e di altri piccoli insetti, che succhiano la linfa dalle foglie delle piante. Le api raccolgono questa sostanza zuccherina e la elaborano trasformandola in miele di melata. Molto ricca di sostanze minerali, potassio, fosforo, ferro. Il sapore di questo miele è un po' meno dolce rispetto ai mieli di nettare. È molto denso e non cristallizza.

*Fuoco.* Maschio dell'ape, tozzo, con occhi più grandi, privo di aculeo e di spazzola.

*Cera.* Costituisce le celle esagonali dei favi degli alveari, viene usata per la fabbricazione di candele naturali.

*Nettare.* Prodotto dalla ghiandola nettarina situata nel fiore per



attirare gli insetti impollinatori che si fanno inconsapevoli vettori del polline, l'elemento fecondante che viene così trasportato su altri fiori.

### La propoli

È composta principalmente da secrezioni resinose che le api raccolgono sugli alberi e mescolano con saliva e cera. Viene utilizzato nei loro alveari come materiale da costruzione e come antisettico. La sua scoperta e il suo utilizzo risalgono a circa 6.000 anni fa: i sacerdoti egiziani la usavano nel processo di mummificazione delle spoglie dei faraoni; i medici invece la usavano per trattare le infezioni della pelle, dell'apparato respiratorio e come cicatrizzante e disinfettante delle ferite. Anche i Greci, i Romani, gli Arabi e gli Incas ne conoscevano le proprietà.

Il colore e l'odore della propoli variano a seconda della sede di raccolta.

Ha spiccate proprietà antimicrobiche. È un antibatterico naturale con attività sia batteriostatica che battericida nei confronti di germi Gram+; antivirale, immunostimolante, cicatrizzante, anestetica e antinfiammatoria.

È indicata contro il mal di gola, le affezioni delle vie respiratorie, del cavo orale. Previene le malattie da raffreddamento se associata alla *rosa canina*; ha proprietà antinfiammatorie, antidolorifiche e antiallergiche se associata al *ribes nero*; balsamica ed espettorante se associata all'*eucalipto*. Possiede anche qualità antimicotica (attiva su molti funghi superficiali della pelle); favorisce la diuresi e l'assimilazione della vitamina C. È un potente antimicrobico disintossicante epatico. Informatevi dal medico o dall'erborista per approfondire le molteplici applicazioni terapeutiche o le eventuali controindicazioni.

### La pappa reale

È una sostanza prodotta dall'ape operaia e serve da alimento alle

# CONSIGLI

larve destinate a diventare regine (o alle api regine stesse) che vengono cresciute con una quantità superiore a quella di cui hanno effettivamente bisogno; mentre le api operaie, si riservano una dose inferiore di questo prezioso alimento. Le operaie lavorano senza sosta: raccolgono nettare e polline, li masticano e secernono la pappa reale che stivano nelle celle reali.

Viene usata a scopi terapeutici e nella preparazione di cosmetici. È un alimento completo, un vero e proprio concentrato di salute. Utile ai bambini, agli anziani e a tutti coloro che hanno bisogno di un carico di energia. Inoltre, assunta in abbinamento ad altri prodotti, diventa un'eccellente toccasana per alcune patologie. È formata da un 60% circa di acqua, zuccheri (glucosio, fruttosio, saccarosio), proteine, grassi, vitamine (gruppo B, A, C, D, E), sali minerali (calcio, rame, ferro, fosforo, potassio, silicio, zolfo).

Indicata nei periodi di stress e stanchezza, per i neonati prematuri, per gli studenti sotto esami. Favorisce il riequilibrio del sistema endocrino, stimola l'intero organismo, aiuta nelle anemie, compensa eventuali carenze alimentari, regola l'appetito, consigliata anche nei casi di anoressia. È un potente anti-ansietà, ritarda l'invecchiamento della pelle e funziona bene contro il lupus eritematoso. Se fresca ha un'azione antibatterica e antitumorale. Si degrada facilmente, per questo va conservata ben chiusa in frigorifero e in confezioni scure. Quando ingiallisce e si indurisce non va consumata. Se liofilizzata, quindi l'acqua è stata sottratta, la sua concentrazione è tre volte superiore a quella del prodotto fresco.

## Il polline

Elemento fecondatore delle piante che hanno organi di riproduzione visibili, si presenta come polvere formata da piccolissimi granuli. Il colore è generalmente giallognolo, ma può essere anche grigio, verdastro, rosso, bruno, nero. Contiene proteine (30%), glucidi (zuccheri) e lipidi (grassi), sali minerali (sodio, rame, ferro, magnesio, potassio, calcio, fosforo, silicio, zolfo, manganese, fluoro), vitamine (gruppo B, A, PP, C, H, E), ormoni, enzimi, sostanze antibiotiche e la rutina, capace di aumentare la resistenza capillare.

Se il polline non esistesse, la faccia della terra cambierebbe. Infatti tutte le piante che hanno fiori si riproducono attraverso il polline, materiale genetico maschile. Lo stame, organo maschile del fiore, è costituito da un peduncolo chiamato filamento, che ha un rigonfiamento chiamato antera. La struttura è formata da quattro sacche allungate ed è qui dentro che si forma il polline. Quando l'antera giunge a maturità, si apre favorendo l'uscita di milioni di granuli di polline. Il quale arriva all'organo femminile del fiore stesso attraverso l'impollinazione. Il polline è come l'impronta digitale di una pianta. L'ape bottinatrice raccoglie il polline che si incastra nei peli dell'insetto fino agli occhi; tra un volo e l'altro si ripulisce convogliando il polline nell'addome, umidificandolo e impastandolo, formandone delle palline che poi depositerà nell'alveare. Il polline non serve per l'elaborazione del miele, ma come alimento proteico per le api giovani.

Cento grammi di polline contengono tanti aminoacidi (composti organici di vitale importanza nel metabolismo animale)

quanto mezzo kg di carne o sette uova.

È indicatissimo nella crescita, aiuta ad assimilare le proteine, favorisce il rinnovo dei globuli rossi e la fissazione del calcio, aiuta la funzione del pancreas e della milza, migliora le facoltà intellettuali, è tonificante, stimolante, disintossicante, ricostituente, stimola le funzioni gastriche, combatte la stanchezza, le affezioni batteriche intestinali, regola l'intestino. In gravidanza consultarsi prima dell'uso col proprio medico. È controindicato nei casi di allergia al polline e a chi affetto da rinite allergica. A volte la sua digestione può risultare difficoltosa.

## Il miele

*Val più una goccia di miele che un barile di fiele.*

È una sostanza dolce sciropposa, di colore cereo, ambrato o bruno che le api producono, elaborando il nettare tratto dai fiori e da altri succhi dolci delle piante.

*Miele vergine.* Cola spontaneo dai favi delle api.

*Miele selvatico.* Prodotto da api non allevate.

Il miele è prodotto dalle api che elaborano le sostanze zuccherine (nettare delle piante da fiore e melata) che raccolgono in natura. La produzione del miele comincia nel gozzo delle operaie, durante il volo di ritorno verso l'alveare. Giunte nell'alveare, le api rigurgitano il nettare, ricco d'acqua, che deve poi essere disidratato per assicurarne la conservazione. A questo scopo, le bottinatrici lo depongono in strati sottili sulla parete delle celle. Le operaie ventilatrici mantengono nell'alveare una corrente d'aria che provoca l'evaporazione dell'acqua. Quando questa è ridotta a una percentuale dal 17 al 22%, il miele è maturo. Viene quindi immagazzinato in altre cellette, che una volta piene saranno sigillate (opercolate).

Esistono svariate qualità di miele e, a seconda del tipo di nettare di fiore o pianta, si differenziano per sapore, indicazioni e proprietà terapeutiche. È composto da acqua, zucchero (fruttosio, glucosio, maltosio), acidi, proteine, sali minerali (potassio, sodio, calcio, magnesio). È una fonte eccezionale di zuccheri semplici, è quindi altamente energetico e dolcificante più dello zucchero bianco (quindi ne occorre una minor quantità).

La ricchezza del fruttosio conferisce al miele alcune proprietà che gli altri alimenti dolci non hanno. A questo zucchero si deve il maggior potere dolcificante e anche il prolungato effetto energetico del miele: il glucosio viene bruciato immediatamente, mentre il fruttosio deve prima subire una piccola trasformazione e resta quindi disponibile per l'organismo più a lungo. Indicatissimo per chi soffre di disturbi digestivi e di ulcera gastrica. Ricordiamo che il miele ha un valore energetico notevole e pari a 320 kcal/100g e non è consigliato alle persone che presentano problemi nel metabolismo degli zuccheri (diabete). Fornisce calorie prontamente disponibili senza richiedere processi digestivi e senza apportare sostanze indigeribili o dannose. Ecco perché è indicato alle persone sane, deperite o ammalate.

Ottimo come espettorante, fluidificante, balsamico, antisettico ed antimicrobico. È indicato a chi svolge lavori intellettivi e a chi fa sport, prima, dopo, durante; fortifica i muscoli, aumenta la resi-

stenza e favorisce il recupero. Nell'infanzia favorisce la fissazione dei sali minerali. È utile ai costipati e combatte le fermentazioni

intestinali. È un ricostituente, antianemico.  
È un alimento a lunga conservazione.

## Diario di un ex fumatore

Prima non avevo l'ex: ero fumatore e basta.

I motivi erano fatti miei, personali, riservati e per rispetto alla legge sulla *privacy* nessuno poteva contestarmeli, sindacare, chiedere o intervenire sulle mie abitudini. Le mie ragioni per fumare non me le ricordo nemmeno bene, ma ci dovevano pur essere ed erano tante, vere, reali, incontestabili e soggettivamente valide. Questo lo ricordo benissimo.

Dicevo: "Inutile che mi raccontiate le varie storie dei vari tumori che mi avrebbero portato a non fumare più".

Inutile, perché oggi ci sono... domani chi lo sa! Quindi risparmiatemi il vostro fiato, ve lo dico per il vostro bene, sono protettivo nei vostri confronti.

Ultimamente mi balenava per la mente anche qualche buona intenzione per smettere. Ma a che pro? Smettevo, comunque, infinite volte, almeno un milione e più al giorno; e sempre la sera prima di addormentarmi. Ero anche bravo! E mi dovevo pur gratificare il giorno dopo! Il mio cervello non era molto collaborativo e non si smagnetizzava mai. Anche lui, avrebbe potuto impegnarsi un po' di più! In fondo eravamo amici per la pelle! Nascondevo addirittura le sigarette ovunque: sotto il materasso, vicino alla spazzatura perché nessuno me le trovasse, nell'armadio perché prendessero odor di naftalina, nella borsetta di mia moglie per dare la colpa a lei, in lavatrice... (non vi dico!), tra i vasi di fiori assorbivano troppa umidità, nella scarpiera, ogni volta in posti diversi. Ho provato innumerevoli nascondigli che in verità a volte funzionavano anche.

Peccato che il tabaccaio non le nascondesse mai ai miei occhi! Lui era il colpevole! Per il suo *business* non pensava alla salute di un amico e dire che ero un ottimo cliente! Senza di me, avrebbe cessato l'attività. Fumare era diventato un incubo! Fumare o non fumare? Questo è il *busillis!*

Dove poter stare da solo, andare in luoghi isolati, con la mia sigaretta, io e lei, noi due da soli, senza essere disturbato, rifiutato, emarginato, additato, incolpato, mal considerato, deriso, compatito? Dovevo nascondermi senza lasciare scia di fumo dietro di me o fuggire in posti disabitati. Questo dovevo fare per avere un po' di pace? In casa non si poteva, si dava cattivo esempio e si intossicavano i bimbi (solo fuori sul balcone, con sole, pioggia o neve non importava, e sporgendomi per 'diversi metri!'), in garage non si poteva, in ascensore men che meno: i condomini brontolano, nei prati pericolo di incendio, in auto si impregna la tappezzeria, negli ambienti comuni ci vuole rispetto per gli altri, nel mio ufficio non si poteva areare il locale, fa corrente: Maria ha la tosse, Luigi ha il raffreddore, Giovanni ha l'allergia, l'altro ha la dissenteria... Quante storie!

Tutti contro di me! Che fare? Disperazione totale. Era vivere questo? O piuttosto una sofferenza? Era diventato impossibile. Causa loro, irrispettosi dei miei diritti!

Sfuggire continuamente agli occhi del mondo come se fossi un



ladro? E dire che le mie sigarette me le sono sempre pagate tutte io, non chiedendo mai nulla a nessuno, non ho mai stipulato nessun mutuo, a volte stringendo la cinghia su spese "superflue" - il vitto, le utenze, la benzina, l'abbigliamento - su tutto, ma non su questa mia passione! Tutte queste limitazioni avevano, poco alla volta, fatto crescere in me il dubbio che la mia salute fosse arrivata veramente a fine corsa e che fosse stata minata in tutti questi anni.

Innumerevoli sono stati i miei esami di coscienza.

Quei signori a Roma che avevano votato queste 'strane' leggi del 'No smoking': o erano tutti impazziti (cosa non improbabile...) o qualche valida ragione dovevano pur averla!

E poi loro erano in tanti a pensarla allo stesso modo! Quindi? In considerazione di ciò... a patto che... se non succede che... l'alternativa è... se continui così... e storie simili, tutte più o meno catastrofiche.

Era una mattina gelida d'inverno: la neve scendeva silenziosa e assumeva le forme più strane. Il cielo era ovattato, una pace irreal. Solo qualche passerotto svolazzava da un ramo all'altro degli alberi in giardino, in cerca di qualcosa che forse non trovava. Le galline continuavano a beccare il terreno ormai tutto bianco. Mi ricordo: spensi anche la televisione; mi disturbava 'tanto sono sempre le stesse cose' pensavo. C'era qualcosa di magico nell'aria, di impercettibile. Nonostante il freddo intenso, aprii i vetri per respirare questo profumo di neve fresca. Mi fermai ad ammirare la natura nelle sue espressioni più varie. In lontananza sulla strada le auto procedevano a fatica, quasi fossero già arrivate a destinazione o non volessero osare ad andare oltre. Sono rimasto incantato, affascinato.

Ce l'ho fatta! Non ho più riacceso una sigaretta. Ero maturato, ne sono fiero, anzi fierissimo. Sono rinato, non sono più schiavo di quella 'cosa', nessuno resta più a distanza da me quando mi parla. Non puzzo più di fumo. Non devo più nascondermi a fumare. Tutti mi accettano. Ora mi considerano diversamente, non mi isolano più, anzi vengono a me per complimentarsi e chiedermi come ho fatto. Mi ammirano, mi apprezzano, vogliono imitarmi e alcuni ci stanno riuscendo. Li aiuto molto volentieri e cerco di convincerli che fumare è la più grande sciocchezza che si possa commettere, sotto tutti i punti di vista.

E tu? Un consiglio: il rischio di contrarre il vizio è sempre altissimo: sii forte, se puoi e se sei soprattutto giovane, cerca di evitare le compagnie 'fumatrici', pensa che la salute è un bene unico, inestimabile, non barattabile, non acquistabile! Non, non, non, non all'infinito...

E te lo dice uno come me che se ne intende! E se ne è inteso per molti, troppi anni! Ti puoi fidare, ti assicuro e ti do la mia parola d'onore. Purtroppo non lo si capisce mai abbastanza!

P.M.

## Vita dei bachi da seta

Como, la mia provincia, è chiamata anche “città della seta” per la sua produzione appunto di abiti e *foulards* di seta; esistono anche scuole dove insegnano disegno su seta. Ma io voglio presentarvi il produttore di seta per eccellenza: il baco.



Il baco non è altro che un simpatico brucone che passa parte della sua vita mangiando chili e chili di foglie di gelso. Quando diventa grosso e ha mangiato quindi abbastanza, comincia a cercare un posticino tranquillo (solitamente su un ramo in alto) e comincia a costruire il suo bozzolo di seta. Il diverso colore dei bozzoli distingue il baco maschio dal baco femmina. Qui di fianco i bozzoli di seta che verranno filati. Completata la fase di imbozzolatura, dopo poco tempo il baco che si è trasformato in farfallina, buca il bozzolo ed esce per accoppiarsi e deporre tantissime uova. Da lì ricomincia la sua storia... Ringrazio la signora Irene che mi ha permesso di fotografare tutte le fasi di questi animaletti e complimenti per la sua dedizione. Questo è il suo “allevamento personale” e devo dire che è davvero bello!

*Maria Cristina Gandola (Como)*

## L'angolo delle ricette



### RISI E BISI

*Questo antico piatto tradizionale veneziano risale ancora ai tempi della Serenissima Repubblica di Venezia quando veniva ritualmente offerto al Doge il 25 aprile, festa di San Marco, patrono della città. Ricetta inviata da G.B., Venezia.*

#### Ingredienti per 4 persone

800 gr di di pisellini teneri e dolci con baccello mangiatutto, in modo da ottenere 250-300 gr di piselli sgranati  
250 gr di riso vialone nano  
60 gr di burro  
50 gr di pancetta  
1 cipolla piccola  
1 ciuffo di prezzemolo  
Sale, pepe, parmigiano grattugiato

Sgranare i piselli separando i semi dai baccelli. Conservare e lavare entrambi. Versare i baccelli in 2 litri di acqua leggermente salata e farli bollire per circa un'ora. Passare quindi brodo e baccelli al passaverdura. Il brodo denso e verdognolo ottenuto, da tenere in caldo, servirà per la cottura del riso.

Tritare cipolla e pancetta e soffriggerli insieme con metà del burro fino a che la cipolla sarà appassita e la pancetta mezza sciolta.

Aggiungere i pisellini e due mestoli di brodo caldo e cuocere coperto per 5 minuti (15 minuti se i piselli sono grossi).

Versare il riso e continuare a rimestare con un cucchiaio di legno aggiungendo brodo fino a cottura quasi completa del riso, con una consistenza “all'onda” del risotto.

A qualche minuto dalla fine della cottura aggiungere il prezzemolo tritato.

Spegnere il fuoco, aggiustare di sale e pepe, aggiungere la rimanenza del burro e il parmigiano grattugiato. Mescolare bene, coprire e lasciare riposare un paio di minuti.

Per semplicità e rapidità di esecuzione, alcuni preferiscono usare brodo di dado e piselli surgelati, c'è chi aggiunge semi di finocchio e uno spicchio d'aglio.

È importante comunque per una buona riuscita che la quantità di piselli sgranati sia pari a quella del riso.

- Ariete** **Lavoro.** Il periodo estivo sarà un periodo di grande determinazione per voi perchè avete Mercurio dalla vostra parte, cercate sempre di non strafare per poi pentirvene nel futuro. **Amore.** L'amore è presente nella vostra vita e percepirete l'impatto positivo che ha su di voi. **Salute.** Gli astri suggeriscono di non esagerare con il dispendio di energie specie nella seconda parte del periodo estivo evitate di intraprendere sport faticosi.
- Toro** **Lavoro.** Saturno positivo ti dona grande energia e capacità di svolgere la tua attività nel migliore dei modi. Osa, osa, osa: la fortuna è con te! **Amore.** Sono favoriti tutti i rapporti di tipo sentimentale, anche l'amicizia trarrà giovamento da questo periodo estivo! I *single* possono aspettarsi un incontro speciale, è il periodo giusto! **Salute.** Marte nel vostro segno vi dona energia, sono possibili allergie o disturbi di scarsa importanza, tranquilli, nulla di grave incombe su di voi.
- Gemelli** **Lavoro.** Per i lavoratori ci saranno ottimi risultati oppure possibilità di riuscita probabilmente tramite viaggi. Gli studenti riusciranno a superare tranquillamente tutte le loro prove. **Amore.** Il periodo dovrebbe essere tutto sommato tranquillo anche se avrete discussioni coniugali o di coppia che faranno apparire delle nuvole all'orizzonte, ma che svaniranno in un batter d'occhio. **Salute.** Nulla di particolare da rilevare per quanto riguarda la vostra salute, se proprio vogliamo essere pignoli potreste prendervi una pausa in più tra un impegno e l'altro.
- Cancro** **Lavoro.** In ambito lavorativo avrete tutto ciò che vorrete senza dover faticare più di tanto, del resto adesso bisogna raccogliere quello che avete seminato negli scorsi mesi. **Amore.** Con Marte dalla vostra parte riuscirete a migliorare i vostri rapporti interpersonali, per chi sta progettando il futuro questo è il periodo giusto per pensare al matrimonio o a un figlio. **Salute.** Ora le terapie danno ottimi risultati, questo vi rende estremamente positivi e pronti a iniziare tutte quelle cose che avete sempre rimandato come una sana ed equilibrata dieta.
- Leone** **Lavoro.** Nonostante la grande competizione con i vostri colleghi, nel lavoro riuscirete come mai negli ultimi anni, mi raccomando oltre al lavoro c'è altro, godetevi le meritate vacanze! **Amore.** Prendete tempo e rimandate le decisioni importanti o a cui tenete molto: verranno momenti migliori, per ora i pianeti sono con voi nell'ambito lavorativo. **Salute.** Non godrete appieno della vostra forma fisica, fate un controllo approfondito se ritornano acciacchi che avevate sottovalutato riposatevi dallo stress lavorativo, ma niente panico: tutto durerà al massimo un paio di settimane.
- Vergine** **Lavoro.** Stringete i tempi per avere dei risultati, più tempo perderete e meno possibilità di riuscita avranno i vostri progetti. **Amore.** L'amore andrà a gonfie vele tutta l'estate le storie che sono iniziate da poco durante l'estate si rafforzeranno e nasceranno delle belle storie. Per chi è già in coppia da tanto, un po' di romanticismo non guasta mai: magari la notte di San Lorenzo potreste organizzare un pic nic con la persona amata! **Salute.** Avrete dei momenti di stanchezza e di stress, ma nulla di particolare, se potete andate in vacanza, altrimenti fate delle belle passeggiate rilassanti anche in città o godetevi la campagna!
- Bilancia** **Lavoro.** La prima parte dell'estate sarà brillante, la seconda parte avrà bisogno di un po' più di strategia, ma tutto andrà come da voi progettato. **Amore.** Tutto romantico per voi della Bilancia, il periodo estivo sarà unico quest'anno, chi è *single* si potrà far trasportare da incontri interessanti, chi è già in coppia ritroverà la passione perduta un po' per strada. **Salute.** Il periodo estivo dona molto al vostro umore e questo vi farà vivere bene con gli altri, ma soprattutto con voi stessi, nei prossimi mesi sarete raggianti!
- Scorpione** **Lavoro.** Sarete alle prese con situazioni poco chiare, che vi faranno sentire insoddisfatti: restate calmi, la situazione migliorerà verso la fine delle vacanze. **Amore.** I pianeti in opposizione vi faranno capire che siete in un momento di stasi nel vostro rapporto di coppia, potrete mal tollerare delle ambiguità nelle comunicazioni con il partner. **Salute.** I troppi pensieri tolgono la giusta attenzione che dovete dare al vostro corpo, sarete stanchi e demoralizzati, qualche massaggio rilassante è quello che ci vuole per allentare le tensioni!
- Sagittario** **Lavoro.** Per ciò che riguarda la sfera lavorativa non ci sono novità di gran rilievo, tutto quello che era nei vostri piani subirà un ritardo di poco conto che però vi darà un po' di fastidio, restate calmi, è una fase passeggera! **Amore.** Ci saranno incontri e scontri d'amore da vivere con intensità perché per voi la cosa importante è vivere ciò che vi capita! **Salute.** Sarete pieni di impegni, ma questo potrebbe causarvi qualche problemino di stress, cercate di scaricarvi con attività motorie adatte a questo scopo possibilmente all'aria aperta, ma lontani dall'inquinamento.
- Capricorno** **Lavoro.** In questo campo, i primi mesi dell'estate saranno piuttosto stabili, ma verso fine metà agosto o settembre riceverete ottime notizie che vi faranno fare un salto di qualità nel vostro settore! **Amore.** Avete voglia di emozioni sia da dare che da ricevere, ci sarà la possibilità di colpi di fulmine che si trasformeranno in amori corrisposti. **Salute.** Nulla da segnalare se non qualche alto e basso con la pressione, ma di poco conto. Tutto sommato l'estate andrà via senza problemi.
- Acquario** **Lavoro.** Non avrete soddisfazioni nel lavoro, sarà difficile avere dialogo con i vostri collaboratori, dipendenti o colleghi; ci saranno incomprensioni, ma Giove che è nel vostro segno vi aiuterà a non drammatizzare troppo. **Amore.** Per chi è in coppia ci saranno delle tensioni che si protrarranno per molto tempo: cercate di non innervosirvi più del dovuto. **Salute.** La salute presenta qualche complicanza in più rispetto al solito, la soluzione è quella di rilassarvi quanto più possibile, magari organizzando serate o viaggi con amici.
- Pesci** **Lavoro.** Vivrete cose positive nel vostro lavoro, ma la prima metà dell'estate sarà la più proficua, dopo di che le stelle vi consigliano di rimandare tutto a fine settembre e di godervi intanto il meritato riposo dopo l'anno di lavoro intenso. **Amore.** Potrete vivere delle situazioni molto emozionanti che vi faranno tremare le ginocchia, lasciatevi andare a queste sensazioni che vi faranno conoscere cose di voi e della vostra vita di coppia che mai avevate provato! **Salute.** Per la salute le stelle parlano di calma piatta. *Nessuna nuova buona nuova*, recita un proverbio, è il caso vostro: al massimo soffrirete un po' il caldo, ma una tuffatina in mare o una doccia fresca vi aiuteranno a superare il disagio.



## Consigli di lettura

Ecco due letture agili e veloci (250 e 160 pagg.), ma dai risvolti assai interessanti.

Il primo libro, *Idi di marzo* (Mondadori Editore), non ha bisogno di presentazioni, sia per l'importanza dell'autore che per il fatto storico narrato: d'altronde è stato in testa alle classifiche delle vendite negli ultimi mesi. Valerio Massimo Manfredi è troppo noto perché si debbano tesserne le lodi sia come professore universitario e archeologo che come narratore. Ecco qui sta la vera svolta del personaggio che avendo iniziato la sua attività come rigoroso autore di saggi sull'archeologia e la storia antica, ha poi scoperto la sua straordinaria capacità di narrare gli antichi fatti storici.

Tra le sue prime opere si possono ricordare *Gli Etruschi in Val Padana* (Il Saggiatore Editore, 1991), assieme a Luigi Malnati attuale Sovrintendente dei Beni Culturali per l'Emilia Romagna, e *Mare Greco* (Mondadori Editore, 1992) assieme a L. Braccesi. Quest'ultima opera tratta degli antichi eroi ed esploratori nel mediterraneo antico.

Mi piace ricordare di questo saggio la copertina che riproduce una stele funeraria del V secolo a.C., quella di Democleide (Atene, Museo Archeologico): l'opera che ricorda un giovane cittadino morto in un naufragio ci propone un'incredibile e commovente capacità del lapicida di comporre in pochi tratti un dramma umano così profondo e struggente.



Manfredi dopo queste prime opere scientifiche, passa poi con *L'Oracolo*, *Lo scudo di Talos*, *Palladion* ecc., al romanzo storico sorretto da una cultura e preparazione storica e archeologica che danno credibilità ai suoi racconti, ma soprattutto da una fluidità di narrazione, un senso di pathos e, laddove necessario, di *suspense* unici e assolutamente invidiabili.

Anche nelle *Idi di marzo* il racconto dei sette giorni precedenti l'uccisione di Caio Giulio Cesare e quelli subito posteriori alla sua morte, è rigorosamente documentato, preciso e puntuale in ogni dettaglio. Manfredi riesce tuttavia, pur nella narrazione di un fatto così noto nel suo svolgersi, a creare quel clima di inquietante attesa e angosciosa aspettativa che la grande tragedia prevede.

È evidente che il romanzo è rivolto a chi si interessa di storia e ne vuole approfondire la conoscenza, ma ha anche un risvolto più fantasioso e misterioso che suscita nuove e profonde aspettative da parte del lettore.

Il secondo libro consigliato, *Sparta e Atene*, il racconto di una guerra, di S. Valzania (Sellerio Editore) ha anch'esso un'interessante valenza sia come narrazione in sé che come novità da segnalare. La storia è quanto mai nota e risaputa, almeno dai

conoscitori di storia antica, in quanto tratta della famosa "Guerra del Peloponneso", uno dei fatti storici che dal testo di Tucidide in poi è stato ampiamente narrato, documentato, analizzato. I fatti sono quelli che raccontano lo scontro tra le due città e i loro alleati nel corso del V secolo a.C.

La narrazione di Valzania è piana, semplice e breve (sono solo 160 pagg.), ma non manca di analizzarne dettagliatamente i fatti e le recondite possibilità di eventuali sopravvalutazioni da parte dei primi storici. Non dimentichiamoci peraltro che la guerra tra Sparta e Atene, nella realtà del V secolo a.C., per l'area mediterranea, era comunque un evento epocale, in quanto le due potenze erano ai massimi vertici della cultura, dei commerci e dei sistemi di governo del periodo. Che poi tale scontro mortale abbia portato, indipendentemente dal vincitore, all'inizio della decadenza della forma di civiltà del sistema geopolitico che era al centro della realtà mediterranea di allora, è un fatto di indubitabile realtà.

Valzania, che già aveva affrontato le problematiche di Sparta in *Brodo nero* (1999), si conferma narratore storico di grande legittimità e scorrevolezza.

Il consiglio della lettura è ancora per gli amanti della storia, antica nel caso specifico. I fatti narrati sono tuttavia così significativi per l'evolversi della nostra cultura che travalicano il narrare degli scontri e delle battaglie fra le due fazioni opposte, per giungere fino alle radici e alla formazione del nostro modo di essere uomini oggi.

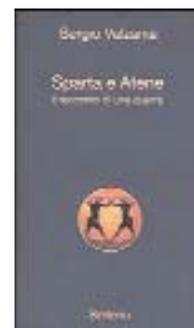
Attualmente Valzania dirige i programmi radiofonici della Rai ed è per questo che tale secondo volume che vi segnaliamo riveste un interesse particolare. Da qualche tempo esiste un programma su Raidue il cui titolo è "Alle otto della sera".

Tale programma spazia tra vari argomenti del sapere, fatti storici, novità scientifiche sia nel mondo medico che in quello astronomico e artistico. Il programma è di grande interesse soprattutto quando si rivolge a temi che ci sono particolarmente cari o conosciuti.

La voce narrante è sempre molto coinvolgente così come sono puntuali i brani musicali che si intercalano al racconto.

Così come Franco Cardini aveva precedentemente narrato l'epopea di T.H. Lawrence in diverse puntate dal titolo *Lawrence d'Arabia*, Valzania ha presentato prima radiofonicamente in più puntate quello che poi ha riunito nel testo che vi consigliamo. Non a caso l'introduzione al libro è: "A televisione spenta" di Valerio Massimo Manfredi.

Buona lettura.



Gabriele Galanti

Cari amici,  
è da poco che mi sono avvicinata al problema dell'Ipertensione Polmonare, e questo grazie alla cara amica Marzia Predieri che indefessamente cerca di sensibilizzare e coinvolgere anche le persone che orbitano nella sua sfera privata.

Non mi sono mai confrontata con questo tipo di volontariato, ma mi prefiggo, col tempo, di fare qualcosa di valido anch'io. Al momento mi propongo più come figura virtuale, approfittando della mia passione per la letteratura e l'arte; nella fattispecie vi invito, tenendo conto soprattutto delle vostre degenze, e comunque di una patologia che, per quel poco che ne so, vi costringe a una vita abbastanza sedentaria, ad accostarvi a un genere che ho scoperto adesso e che mi ha entusiasmato oltre ogni dire: si tratta di uno scrittore finlandese, Arto Paasilinna, nato nel 1942, che scrive racconti esilaranti.



Nei suoi romanzi si affacciano squinternati di ogni tipo. Il filo rosso che percorre tutti i suoi racconti è la condizione del cinquantenne occidentale, un'età che sente come spartiacque fra quelli che sono i sogni giovanili e il momento in cui arriva inevitabilmente l'epoca dei bilanci (che generalmente è sempre deludente e deprimente).

Questi personaggi allora s'imbattono in qualche elemento "naturale" che spesso è un animale selvatico o la natura stessa che, in Finlandia, è così poderosa e suggestiva; e, a contatto con questo elemento, prendono coscienza che è arrivato il momento di cambiare genere di vita.

E così abbiamo il pastore protestante che, in piena crisi mistica, si mette a girare il mondo con un orso addomesticato, oppure il giornalista che, soccorrendo una lepre ferita, decide di non tornare più a una vita di città e a un rapporto coniugale fallimentare.

La natura è salvifica, la vita all'aria aperta ridona vigore e voglia di vivere a gente che non prova più emozioni da troppi anni attraverso, come dice una recensione de *La Repubblica*: "Facezie impudiche e disquisizioni cosmiche. Personaggi matti, o sghembi, o border-line".

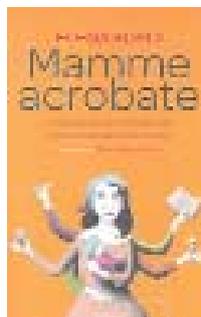
Natura spettacolare, rigogliosa di boschi che scatena emozioni e imprime l'euforia della libertà. Avventure di ritmo picaresco, spregiudicate e vagabonde".

I libri di questo autore, pubblicati in Italia presso la casa editrice Iperborea, sono: *L'anno della lepre*, *Il bosco delle volpi*, *Il mugnaio urlante*, *Il figlio del dio del Tuono*, *I veleni della dolce*

*Linnea*, *Piccoli suicidi tra amici*, *Il migliore amico dell'orso*.  
A questo punto, buon appetito!

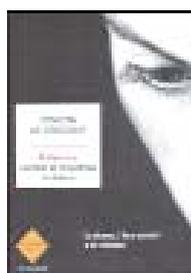
Maria Cecilia Bartoli

Vi propongo tre libri sulle donne scritti da donne, che ho letto di recente, e che mi sono molto piaciuti.



*Mamme acrobate* di Elena Rosci (Edizioni Rizzoli): la madre "postmoderna" si barcamena come può per conciliare il lavoro, la maternità, la famiglia, la casa, gli interessi e valori personali trovando equilibri sempre nuovi tra passato e futuro. Una interessantissima analisi di come è cambiato il ruolo della donna nella nostra società negli ultimi decenni e di come la sua emancipazione abbia cambiato la società stessa.

*Streghe, la riscossa delle donne d'Italia* di Lilli Gruber (Edizioni Rizzoli). Attraverso decine di interviste a donne famose e non, casalinghe, donne in politica, nell'industria, insegnanti, artiste, camioniste, prostitute e tante altre ancora, l'autrice tratta alcuni dei temi di maggiore interesse e attualità per le donne della nostra generazione. L'autrice ci ricorda che i diritti conquistati dalle donne sono relativamente recenti e rimane ancora molto da fare: attenti a non abbassare la guardia!



*Malamore: esercizi di resistenza al dolore* di Conchita De Gregorio (Edizioni Mondadori) si legge come un giallo, con un brivido che corre lungo la schiena. Esamina il lato oscuro dell'amore, quello che porta le donne ancora oggi a sopportare e subire sopraffazioni e maltrattamenti quando non addirittura violenza fisica da parte dei loro uomini. I dati sono allarmanti e il fenomeno è trasversale a tutte le fasce sociali. L'autrice si interroga sul perché: se da un lato la donna è ancora vittima di antichi condizionamenti e paure, dall'altro sono ancora molte le difficoltà nell'ottenere giustizia.

Pisana Ferrari

### INDOVINA INDOVINELLO

Ecco le risposte agli indovinelli di Marzia pubblicati sull'ultimo numero del notiziario a pag. 23:

Qual'è quella cosa che più si tira e più si accorcia: **la sigaretta!**

Qual'è quella cosa che lavora d'ago tutta la notte per aggiustar le mutande rotte: **la bussola!**

## Un'esperienza molto simpatica: al "Milionario" con Gerry Scotti

Non sono un patito della televisione. A dire il vero non la guardo quasi mai: il telegiornale, qualche avvenimento sportivo, un buon film ogni tanto... e poi Gerry! Lui appartiene a quella categoria di persone epidermicamente simpatiche (almeno per me) e soprattutto dà l'impressione di essere un bravo e serio professionista. Così quando potevo (e il lavoro me lo permetteva) io e Mirella ci guardavamo "Passaparola" e poi "Chi vuol essere milionario". Questo gioco a quiz mi ha subito preso e affascinato: mi è sempre piaciuto mettermi in gioco, confrontarmi con le difficoltà e scornarmi con loro, testa a testa. Da ragazzo credo di aver praticato quasi tutti gli sports ma, a calcio, ho sempre giocato come portiere: onori e oneri erano i miei e io ero responsabile dei miei errori e delle mie buone prestazioni.

E così avevo provato qualche volta a telefonare per partecipare al quiz: mi avevano anche fatto qualche breve selezione telefonica, ma poi non se ne era saputo più nulla.

L'"edizione straordinaria" di fine 2008 e inizio 2009 non mi aveva entusiasmato, ma comunque ho mandato un mio breve profilo per e-mail alla redazione milanese di Mediaset tanto per provare e senza molta convinzione. Quasi subito mi hanno chiesto anche una foto e questo mi ha fatto accendere una piccola luce! Dopo due settimane, telefonata e relativa prima selezione telefonica: 15 domande a risposta aperta (cioè senza opzioni). Allora era vero! Forse c'era la possibilità di vedere il quiz dall'interno della sua realtà.

Quattordici su quindici! Bene, devo andare a Milano per fare la selezione scritta. Approfittiamo, io e Mirella, per andare il giorno prima, per vederci la mostra sul *Futurismo* a Palazzo Reale. Bella! Ma quella veramente entusiasmante è la mostra su Magritte, sempre negli stessi saloni del Palazzo. Magritte, se piace, fa vivere emozioni forti e assolutamente nuove almeno per uno come me che vive più per le emozioni che ci offrono gli artisti dell'antichità e del passato (fino al grande Caravaggio).

La selezione della mattinata è già una esperienza significativa. Circa quaranta persone riunite nell'atrio di un grande albergo in attesa di essere chiamate per la prova scritta: c'è la possibilità di assaporare le sensazioni che la nuova esperienza offre con una platea completa di personaggi. Le ragazze giovani e belle che vivono la chiamata come una possibilità di partecipare a un programma TV, i giovani in cerca di qualche vincita per arrotondare le presumibili scarse entrate di un lavoro occasionale o di una paghetta che la famiglia faticosamente riesce a dare loro. E poi quelli emozionati, concentrati, tesi sia per la novità dell'inusuale esperienza che per l'incapacità di controllare sensazioni e tensioni.

Dobbiamo risolvere un test, sempre con risposte aperte, composto da trentasei domande a cui rispondere in 15 minuti. Il panorama è lo scibile umano a 360 gradi: dai vini alla cucina, dalla storia

recente a quella antica, dall'arte allo sport, dalla medicina alle curiosità.

Ci correggono subito il test e veniamo a sapere che non tutte le

risposte hanno lo stesso valore e quindi non è tanto importante rispondere a tutte le domande quanto a quelle più significative (ovviamente quali siano le più importanti non lo sappiamo). Rimaniamo in otto e lì ci fanno fare un colloquio con i cosiddetti Autori (sono i responsabili della trasmissione capeggiati dal mitico Ludovico Peregrini già attivo fin dai tempi di *Lascia e Raddoppia*): il colloquio è fatto durante una ripresa televisiva in diretta per vedere quanto uno si pianta o meno davanti alla telecamera.

Poi ciao ciao "ti faremo sapere". Il tu è di rigore a chi partecipa a programmi televisivi. Il ritorno a casa è all'insegna del dubbio perché oramai ci avevo preso gusto e mi sarebbe dispiaciuto perdersi proprio l'ultimo tempo della partita.

Non mi hanno fatto pensare molto: dopo ventiquattro ore mi chiamano per avvisarmi che il giorno dopo dovevo tenermi a loro disposizione per un'ora e mezza/due per una "chiacchierata telefonica". La telefonata è stata una vera radiografia per capire se, cosa, come conoscevo i fatti, la geografia, l'alimentazione, il corpo umano e le sue malattie, le Olimpiadi ecc.

Ho fatto meno fatica a fare un esame universitario! Alessandra, che è la mia interlocutrice, anche se aiutata da un computer, si sta divertendo anche lei. Alla fine della radiografia mi conferma: "abile e arruolato". E così ce l'avevo fatta! Allora forza, coraggio e auguri!

Siamo andati a Milano nei giorni previsti e alla fine ho cominciato a vivere l'avventura veramente dal vivo. L'organizzazione è sempre perfetta: la prenotazione dei biglietti, il recupero alla stazione, le informazioni generali e specifiche, i consigli. Tutto molto efficace e tutto praticamente in mano a ragazzi giovani, ma veri professionisti.

Non è che la registrazione della puntata sia fatta nell'ordine in cui il concorrente arriva, ma l'"entrata in scena" è decisa all'ultimo momento dagli Autori che scelgono il personaggio in base all'alternanza uomo/donna, giovane/adulto, emozionato/sereno e comunque in base alle loro idee.

I concorrenti sono così riuniti in una saletta collegata in circuito chiuso con lo studio in cui si fa la registrazione, in attesa della "chiamata". E per alcuni la chiamata corrisponde a un vero e proprio *blackout*: panico, pubblico, telecamera, spettatori a milioni nelle case e per quanto Gerry si dia da fare per rincuorare, rassicurare, scherzare, non c'è verso: ci vogliono tre o quattro



domande per sgelare il blocco. Ovviamente se prima non sei già saltato su quanti chili è una tonnellata o domande simili!

Ho fortuna: dove vai senza quella? E poi ci metto anche del mio. Qualche domanda facile, qualche domanda più ostica (ma si sa, tutte le domande sono facili se si conoscono le risposte!). L'aiuto del pubblico è fondamentale per chi, come me, non guarda praticamente la televisione e quindi non sa nulla di *fictions*. Ci fermiamo per una nuova puntata.

Un rapido cambio d'abito, una pennellata di fard sul viso per eliminare i riflessi: i capelli sono a posto (non ci sono!). Il pensiero va a casa, al gruppo di parenti e amici pronti ad aiutarti, ma certamente più agitati e in ansia di te: tra computers, enciclopedie, dizionari, atlanti, in attesa di una chiamata di Gerry per cercare di salvare il naufrago senza salvagente.

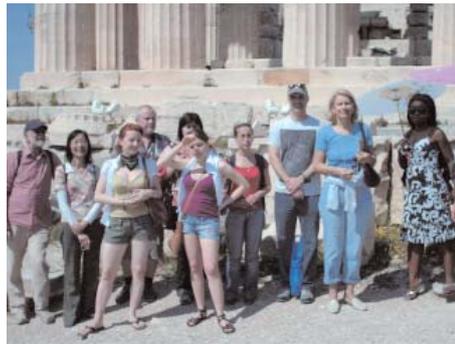
Rientro sul "set" e dopo un po' ho bisogno dell'aiuto da casa: sono incerto, ma qui non c'è grigio, solo bianco o nero. La domanda non è adatta, ma comunque il gruppo si agita e si impegna: la risposta arriva proprio allo scadere del tempo! Non la sento. E allora lanci il cuore oltre la siepe e spari la tua risposta. È giusta! Adesso si che senti l'adrenalina che scorre!

È stato tutto molto bello! La vincita, certa, ma i ragazzi, l'ambiente, Gerry, tutti grandi professionisti: sono loro che danno un senso positivo a questa nuova esperienza. Finalmente hai visto cosa c'è dietro lo schermo televisivo, come si creano emozioni e sensazioni; finalmente hai capito cosa vuol dire stare, come dicevano i latini "in medias res", dentro le cose e non ai margini del bosco!

*Gabriele Galanti*

## Ad Atene per l'AIFI

A maggio sono stata ad Atene per l'assemblea annuale di EURORDIS (vedi pag. 3). I tre giorni sono culminati la domenica mattina con la visita all'Acropoli: simbolo della città e gioiello unico. Questi monumenti, di inestimabile valore, vedono circa 7000 visitatori al giorno. La città sta ancora lottando con il British Museum di Londra per ottenere la restituzione di diversi reperti archeologici che completerebbero le statue, colonne, decorazioni,



pavimentazioni tuttora conservati ad Atene (buona fortuna). Il capolavoro è senza dubbio il Partenone, ora in restauro, ricostruito sulle rovine del precedente risalente al 6 sec. a.C. che colpisce per la sua imponenza e splendore. Camminando intorno a Piazza Sintagma, dove confluiscono le più importanti arterie della città, trafficatissime e inquinatissime, spesso si incontrano rovine recintate e molto intelligentemente protette da eventuali attacchi di malintenzionati. Le piogge acide e l'inquinamento atmosferico hanno costretto le autorità a trasferire nei vari musei cittadini diversi reperti archeologici per una migliore conservazione. Sintagma è relativamente sicura, anche di sera, con le dovute precauzioni della grande città si può passeggiare e godere delle ormai calde serate estive. Piazza Omonia, invece, è assolutamente da evitare: non si vede un greco per strada nemmeno di giorno. La delinquenza è altissima. La collina del Licabetto (una tra quelle che circondano Atene) domina la città.

Atene è la culla della civiltà: lì sono nate la filosofia, la matematica, la fisica, chimica, astrologia e medicina. Una così vasta sedimentazione culturale ha fatto in modo che i Greci abbiano una predisposizione innata per l'apprendimento delle lingue: tutti parlano e comprendono almeno l'inglese, dunque non ci sono problemi.

Partendo da Sintagma, cuore pulsante della città, dove si affaccia il Parlamento, ex Palazzo Reale, e prendendo la strada più bella e lussuosa di Atene, Ermou, si arriva alla Plaka, sotto l'Acropoli, a fianco di Monastiraki. Qui si respira un fascino indescrivibile. Passeg-



giando per le sue viuzze strette e animatissime, si ha l'impressione di andare indietro nel tempo, dove tutto è incantevole, romantico, accogliente, familiare.

Tra gli innumerevoli ristorantini ricavati da spazi impensabili, nascosti tra le case, sotto un portico particolare, in un cortile interno, in un giardino ombroso, in una cantina fresca, spesso si sentono le note musicali di pezzi orecchiabili suonati da gruppi di ragazzi.

Una cosa ha colpito tutti noi di EURORDIS: nei locali pubblici si continua a fumare, e con quale disinvoltura! E incuranti del fatto che sono rimasti, credo, in pochissimi in Europa a non bandire il fumo. A luglio 2009 sarà presentata in Parlamento una proposta legislativa in questo senso. Sebbene all'ingresso dell'hotel che ci ospitava ci fossero delle colonnine dove spegnere le sigarette prima di entrare, si assisteva a una scena curiosa: gli stranieri uscivano a fumare all'aperto e i greci entravano senza spegnere.

La tradizione culinaria in Grecia è molto radicata e i libri la fanno risalire a circa 4000 anni fa. La sua cucina è saporita, varia e per me molto piacevole. Fanno abbondantissimo uso del loro olio corposo e del loro miele: risultato bombe caloriche, ma comunque leggere e gustosissime (ricordiamo che l'olio extra vergine di oliva combatte egregiamente il colesterolo cattivo). Scampi e gamberoni fritti, insalata greca con feta, octopus (polpo), tzatziki (salsa allo yogurt e cetrioli), moussaka, dolmades (involtini di riso con foglie di vite), souvlaki, per non parlare di una infinità incredibile di dolci (fatti con

# SPAZIO SOCI

pistacchi e noci, fritti e annegati nel miele) sono solo alcuni esempi dei loro piatti deliziosi. Sicuramente la loro cucina non è la più indicata per farmi scendere sotto il limite consigliato degli 88 cm di giro vita e allo stesso tempo, però, non avevo intenzione di privarmi di piatti che non avrei assaggiato in Italia. In fondo ho peccato solo per pochi giorni! Una visita veloce ad Aegina e Poros, isole raggiungibili dal Pireo in un'ora di aliscafo, mi ha dato la possibilità di vedere che ormai la stagione è esplosa e tutto è pronto per accogliere i turisti che stanno già arrivando. L'intenzione era di andare a Hydra, ma il troppo traffico cittadino mi ha fatto perdere la corsa. Volevo rivedere un luogo ancora incontaminato, dove non esistono automobili, ma solo il dorso dei muli per trasportare anche le valigie

dei turisti. Molti infissi delle case sono azzurri e con il bianco delle pareti riprendono i colori della bandiera greca. L'accoglienza nelle isole è ancora più familiare e calorosa, per le stradine acciottolate o nelle minuscole piazze si percepisce qualcosa di magico. Là gli abitanti sembrano accontentarsi di poco, godere delle piccole cose della vita con aria serena. L'architettura un po' rustica e la natura spesso inviolata mi riportano alla mente il nostro meridione incantevole. Un assaggio di Ouzo chiude uno dei miei pasti indimenticabili; guardo l'orologio e fra poco arriva il taxi per l'aeroporto.

I "miei"... pazienti mi aspettano a Bologna.

Grazie APII e grazie EURORDIS.

Marzia Predieri

## Un bimbo si immagina "ape" per un giorno

Una nostra socia ci invia un delizioso tema del figlio di 10 anni, svolto in classe all'inizio del suo primo anno di scuola medie **"Trasformati in un animale e inventa una storia che lo veda protagonista"**. Dopo diverse letture ascoltate dalla sua mamma, che glielo leggeva negli spazi liberi dai giochi durante la giornata, si vede come la sua fantasia sia riuscita a rappresentare i vari aspetti della vita dell'ape: il senso del dovere, la gioia dell'essere utili, il pericolo incombente, la minaccia alla vita e, infine, in un crescendo, la percezione della morte.



Ci invia questo disegno Stella Salmon, nipote di Giacinta Notarbartolo

### Dalla gloria alla morte!

- No! - urla l'Ape Regina - altre api morte anche oggi per la carestia! Mi sveglio di soprassalto per l'urlo, tesa e nervosa perché ho finito il periodo di istruzione e oggi devo iniziare il mio lavoro come Ape Operaia. A malincuore esco dall'alveare e vado a vagare per le aride lande a cercar fiori. Sono quasi due ore che il paesaggio è lo stesso: sterpaglie secche e terreno arido; ho la schiena a pezzi e le ali grinzite quando vedo una sostanza lucida e trasparente. Rammento subito che si chiama "acqua della vita", poiché vicino ad essa crescono i fiori e mi do a seguirla.

Dopo due "apometri" (m. 30 circa) il piccolo corso del liquido scompare sotto terra con una piccola cascata. La seguo. Scopro che si getta in un laghetto di tre "apioli" (m. 1,536 di raggio medio), che parte "dall'acqua della vita" e che scompare dentro il terreno permeabile, rimpiazzata da quella nuova che viene dalla cascata.

Le rive del laghetto sono tappezzate di fiori, come le pareti della cavità. C'è da campare per ventitre vite! - penso. Mi riempio le sacche di nettare di varie specie, mi rinfresco le ali. Torno all'alveare e, appena lì, si sparge la grande notizia. È il mio primo giorno di servizio e sono già importante. Vengo portata nel salone delle grandi occasioni e mentre le "Chimiche" analizzano il nettare, io mi accingo a compiere il mio primo balletto di segnalazione per le esatte coordinate del luogo. Una volta conosciute le coordinate del posto e la quantità del nettare, stormi di operaie si alzano dal grande alveare e fanno rotta verso il luogo da me scoperto. Arrivate là, si danno al saccheggio più sfrenato dei fiori.

Tornate all'alveare, le api si danno ai festeggiamenti, mentre partono altre squadre di operaie. Il nettare affluisce in tale grande quantità che bisogna addirittura ampliare l'ormai già gigantesco alveare. Sta giungendo il tramonto e i lavori sono stati interrotti: le api hanno iniziato a far festa, compresa la Regina che mi premia come miglior "Operaia". Sembra che la giornata debba finire al meglio, ma all'improvviso suona l'allarme: un grosso Orso sta attaccando l'alveare. Galvanizzata com'ero, mi getto sull'Orso seguita dalle "Sentinelle". Molte si bloccano sulla pelliccia, ma io e un'altra dozzina lo pungiamo. L'Orso scappa, ma il mio pungiglione rimane nel suo corpo. Inizio a sanguinare, le ali non mi reggono più, mi si arrossa la mente, svengo e poi... Il mio spirito si innalza e vola verso il "Grande Alveare Celeste": là non ci sono Orsi e ci sono sempre fiori fantastici. Prima di arrivare al cospetto del "Signore delle Api" vedo le mie ex compagne che mi fanno un onorevole funerale e il mio ultimo pensiero sulla precedente vita è: "Che sfortuna crepare il primo giorno di servizio, quando la sorte ti aveva coperto di gloria!"

**Note della mamma:** *Acqua della vita, apometri, apioli* fanno parte del linguaggio immaginario delle api...

## Adima Tugnoli



Fin dall'età di 7/8 mesi d'inverno soffrivo di polmonite (almeno così fu diagnosticata) e i medici mi consigliavano sempre il mare d'estate. Quindi per anni sono stata ricoverata in ospedale per lunghi periodi invernali, mentre d'estate passavo lunghi periodi al mare. Basti dire che ho cominciato a camminare in ospedale! Fino a 10 anni ho fatto tantissima penicillina ed è una vita che sono seguita

dalla Cardiologia Pediatrica del S. Orsola-Malpighi.

A 10 anni andai per un controllo dal Prof. Dogliotti dell'Ospedale Le Molinette di Torino, il quale a seguito di un cateterismo, diagnosticò un piccolo forellino che non si era chiuso. Non parlò assolutamente di operazione chirurgica, mentre il Prof. Labriola di Bologna insistette in questo senso. I miei non avevano le possibilità, anche perché avrei dovuto andare all'estero e quindi non se ne fece nulla. Una volta mi fu detto che a 30 anni mi sarei ritrovata su una sedia a rotelle.

Quando il Prof. Labriola andò in pensione, continuai ad essere seguita, sempre in Cardiologia Pediatrica, dal Prof. Bonvicini, il quale però non si espresse sull'intervento chirurgico, pur tenendomi controllata regolarmente e periodicamente.

A 18 anni il Prof. Picchio mi chiese di fare un altro cateterismo. A quell'epoca già lavoravo da due anni, facevo avvolgimenti metallici per bobine e ogni volta che mi presentavo in ospedale per i miei controlli, i medici si meravigliavano di vedermi ancora viva.

Fino a quando ho lavorato, cioè fino al 1978, ero comunque abbastanza autonoma e guidavo la mia automobile. Stavo però spesso male. Avevo la febbre, anche se di poche linee, soffrivo di forti dolori cervicali e di dolori renali dovuti ai calcoli. Recentemente uno si è frantumato per cui non è operabile. Soffrivo inoltre di epistassi (sangue dal naso) e per questo fui anche ricoverata al S. Orsola-Malpighi.

Nel 2000 continuavo a stare poco bene e il mio peso corporeo si ridusse a 40 kg. Il Dr. Bronzetti decise di ricoverarmi anche perché fortemente disidratata. Ero ancora seguita dalla Cardio-

logia Pediatrica del S. Orsola-Malpighi, quando fortunatamente il Prof. Picchio mi parlò del Prof. Galiè e mi disse che stava trattando l'Ipertensione Polmonare con risultati molto promettenti. Da allora sono in cura con Tracleer e Revatio, più un diuretico e vado regolarmente ai controlli dal Prof. Galiè. Ricordo che in un'occasione ho visto che il Professore era contornato da una miriade di medici stranieri venuti a Bologna per approfondire la loro conoscenza sull'IP.

Sono più tranquilla e soprattutto serena anche se di notte sono molto meglio che di giorno e a volte quando mangio devo mettere l'ossigeno. Ogni volta che vado nel Centro del Prof. Galiè mi sento quasi rinascere e sicuramente sollevata da tutti i miei problemi.

Ho la massima fiducia in tutta la sua équipe. Ho conosciuto anche la D.ssa Manes, molto brava e molto umana. Posso dire che il Prof. Galiè ha 'cresciuto' i suoi medici nel migliore dei modi. Giuseppe e Fiammetta sono molto carini e mi incoraggiano sempre nelle mie camminate. Consiglio a tutti i pazienti di avere fiducia e tanta pazienza.

Se vi sentite svenire, cercate di stare calmi, sdraiatevi per terra con le gambe in alto, slacciatevi la cintura e/o quanto avete di stretto che possa ostacolare la circolazione. A me è capitato mentre ero al Patronato.

Poiché la nostra realtà al momento è questa, non possiamo andare contro natura, e dobbiamo assolutamente sforzarci di accettare la nostra malattia: sicuramente la convivenza sarà migliore, per me lo è stata. Non rifiutate l'informazione, ma incuriositevi su cosa sta succedendo dentro di voi. Io lo sto facendo e reagisco molto meglio.

### SCHEDA TECNICA

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.

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

## G.B.

2008. *Annus orribilis* sia a livello personale che familiare.

Tutto è iniziato verso la fine di aprile con il primo episodio sin-  
copale e ricovero in ospedale per scompenso cardiaco in corso  
di fibrillo-flutter. Sono stata sottoposta a profilassi con Amio-  
darone e contemporaneamente i miei medici hanno intrapreso  
la terapia anticoagulante orale con Coumadin e diuretico.

17-5-2008. Nonostante le cure, mi sono comparsi altri due  
episodi sincopali.

25-5-2008. Mi fu impiantato un defibrillatore automatico.

Giugno 2008. Dopo una diagnosi di Ipertensione Polmonare  
venni trasferita a Bologna presso l'Ospedale S. Orsola-Mal-  
pighi per essere seguita dal Prof. Galìe e per un approfondimento  
diagnostico-terapeutico in un Centro altamente specializzato in  
questa patologia. Qui mi sono sentita subito psicologicamente  
rassicurata, perché venivo seguita in maniera altamente profes-  
sionale, sia dal punto di vista medico che umano.

A livello terapeutico, mi sono stati prescritti: Revatio, Lasix, Kan-  
renol, Coumadin. Tale programma terapeutico-curativo è stato  
per me molto importante perché questa terapia, mirata al miglio-  
ramento del mio stato di salute, mi ha cambiato la vita.

Ora posso condurre una vita normale: prima ero sempre soffre-  
rente, stanca e affaticata senza motivo, ero scossa da una tosse con-  
tinua giorno e notte e avevo le gambe estremamente gonfie. Ora  
la mia salute è notevolmente migliorata.

Verso la fine del 2008, e precisamente verso la metà di novembre,  
sono stata contattata da un medico dell'équipe del Prof. Galìe per  
effettuare una sperimentazione che prevede la somministrazione  
di un farmaco, l'Aviptadil (farmaco specifico per l'IP)  
*versus* placebo per via inalatoria.

Tale farmaco, accanto al Revatio, dovrebbe (e lo spero ardente-  
mente!) darmi la possibilità di migliorare ulteriormente il severo  
stato di IP dal quale sono affetta.

Effettuo controlli periodici a Bologna e sento la necessità di rin-  
graziare di cuore il Prof. Galìe e tutta la sua équipe per il lavoro  
altamente professionale e umano, riconosciuto anche a livello  
internazionale, che svolgono verso i loro pazienti, tra i quali per  
fortuna, mi trovo anch'io. Il ringraziamento è davvero sincero,  
poiché prima di giungere a un reparto specializzato che mi ha  
avviato al centro di eccellenza bolognese, ho perduto molto  
tempo prezioso e ho quindi prolungato il mio stato di sofferenza.  
Infatti non fu data importanza al mio stato di salute di allora.  
Le sensazioni di continuo malessere di cui soffrivo venivano attri-  
buite al tempo, al mio stato ansioso e allo stress.

Faccio queste ultime constatazioni personali frutto della mia espe-  
rienza, perché esse possano servire al miglioramento di tali  
situazioni negative. Credo profondamente che i pazienti debbano  
essere seguiti e ascoltati dai medici con competenza e umanità  
ed essere indirizzati preventivamente e a tempo opportuno ai  
centri di eccellenza.

Colgo inoltre l'occasione per ringraziare la Sig.ra Marzia Pre-  
dieri, per essermi stata d'aiuto nei momenti difficili.

Mi auguro che tutto ciò possa avere un seguito che renda con-  
forto e favorisca uno scambio di opinioni. Di nuovo grazie!

### SCHEDA TECNICA

I **diuretici** (Lasix in questo caso) sono farmaci estremamente  
efficaci in presenza di segni clinici di scompenso cardiaco destro  
(edemi degli arti inferiori, epatomegalia e ascite) in quanto con-  
trastano la ritenzione idrica favorendo l'eliminazione dei liquidi  
in eccesso. I diuretici più usati sono: furosemide e idroclorotiazide  
che vengono somministrati per via orale. Questi farmaci facilitano  
l'eliminazione del potassio per cui viene spesso associata terapia  
con risparmiatori di potassio, come spironolattone o potassio can-  
renato (ad esempio il Kanrenol per la paziente in questione); in  
alcuni casi è necessario integrare la perdita con supplementi di  
potassio per via orale. Nei casi di scompenso cardiaco più severo,  
i diuretici (e le reintegrazioni di potassio) possono essere som-  
ministrati per via endovenosa.

Gli **anticoagulanti** (Coumadin in questo caso) sono farmaci che  
rendono più fluido il sangue e che possono ridurre il rischio di  
trombosi specialmente nei soggetti con scompenso ventricolare  
destroavanzato e ridotta portata cardiaca. In tutti i pazienti trat-  
tati il livello di anticoagulazione deve essere controllato periodicamente  
mediante la misura del valore di INR (un livello di anti-  
coagulazione ottimale prevede valori di INR compresi tra 2.0 e  
3.0). È fondamentale rimanere entro questo range di riferimento  
in quanto valori inferiori a 2 sono indicativi di un trattamento poco  
efficace mentre valori superiori a 3 espongono a un rischio  
aumentato di emorragie. A questo proposito bisogna ricordare  
che alcuni alimenti e alcuni farmaci (in particolare gli antibiotici)  
interferiscono con il metabolismo del farmaco e possono modi-  
ficare il livello di anticoagulazione. I farmaci anticoagulanti sono  
somministrati per via orale.

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

L'**aviptadil** appartiene alla classe di farmaci detti "peptidi vaso-  
attivi intestinali" (VIP). Il VIP è un mediatore neuroendocrino che  
determina anche una significativa azione di vasodilatazione  
sistemica e polmonare e possiede la capacità di inibire la proli-  
ferazione delle cellule muscolari lisce della parete vascolare. È in  
corso un grosso studio controllato multicentrico finalizzato a  
documentare l'effettivo profilo di efficacia e tollerabilità del  
farmaco nei pazienti con IAP.

# Roberto Franzoni



Sono di Massa Carrara, abito in riva al mare, non lontano dalle Alpi Apuane. Sono nato con un DIV (Disfunzione Intra Ventricolare) per cui non arriva ossigeno al sangue. Da ragazzo ciò mi limitava un po' nel fare quello che facevano gli amici, loro avevano più resistenza di me, ma comunque riuscivo a fare passeggiate in riva al mare, ad andare a funghi in montagna, a pescare e a lavorare come cuoco in un ristorante di Marina di Carrara. Mi sono sposato e ho un figlio che a volte mi aiuta in internet per curiosare sul sito dell'AIPI.

Nel 2000 ricordo una brutta tosse che non voleva passare. Il mio ematocrito era superiore a 65. Troppo alto. Per cui all'ospedale di Carrara decisero di farmi dei salassi. I salassi sono prelievi di sacche di sangue che vengono rimpiazzate con infusioni/flebo di soluzione fisiologica. Questo aveva abbassato il mio '65', ma lo aveva abbassato troppo, perché troppi erano stati i salassi.

Già all'epoca avevano ventilato l'ipotesi di Ipertensione Polmonare, che io non sapevo cosa fosse. Decisero però di continuare a seguirmi loro. Purtroppo!

Un giorno ricordo che mentre camminavo, all'improvviso mi bloccai, completamente paralizzato e crollai. Con tutti quei salassi ero completamente senza ferro e non riuscivo a reggermi in piedi. Poco alla volta mi ripresi.

Eravamo nel 2000 non camminavo più, e le mie condizioni generali erano notevolmente peggiorate: polmoniti, bronchiti, embolie polmonari, focolai, ero completamente senza fiato.

Finalmente i medici si decisero di mandarmi a Bologna, in un Centro per l'Ipertensione Polmonare. Dopo alcuni giorni di ricovero e numerosi esami, il Prof. Galìè mi confermò l'Ipertensione Polmonare. A questo ero un po' preparato per averne già sentito parlare, anche se non sapevo cosa fosse.

La mazzata arrivò quando il Professore mi parlò di trapianto. Mi sentivo mezzo morto, mi crollò il mondo addosso. Pensavo alla mia famiglia, a mia moglie, a mio figlio, pensavo che non avrei più potuto lavorare, ero un uomo finito.

Con le prime cure del Prof. Galìè mi ripresi bene, tanto che potei continuare a lavorare. Lui stesso mi incoraggiò in questo senso, dato che le mie condizioni generali lo permettevano.

Il Professore aveva pensato anche di mettermi il Flolan (pompa a infusione continua), ma con i vari Tracleer, Revatio, Lasix, Cumadin, per il momento non se ne fece nulla.

Sono però in lista per il trapianto all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna e ho già fatto lo screening.

Naturalmente ho dovuto farmi un programma giornaliero per la somministrazione ai vari orari di tutti i miei farmaci, ma questo non è un grande ostacolo, basta seguire il programma attentamente.

Riesco a fare praticamente molto, guido la mia auto, esco, frequento amici e per il momento mi gestisco molto bene.

Il Dr. Negro, mio medico di riferimento per l'IP, ogni volta mi ripete di chiamare l'ospedale al minimo dubbio o problema di qualsiasi genere. Sono tutti molto umani e disponibili.

Ma se da Carrara mi avessero mandato subito a Bologna, quando hanno sospettato, quanto tempo avrei guadagnato! Quanta minor sofferenza! La mia Ipertensione Polmonare forse sarebbe più lieve e non sarei in lista per il trapianto!

Se posso dare un consiglio, direi sicuramente di credere nella medicina moderna e ai suoi medici, la scienza va avanti: noi non dobbiamo lasciarci prendere dallo sconforto e dobbiamo lottare e vivere come le altre persone.

Ringrazio enormemente mia moglie, donna assolutamente eccezionale, che mi ha sempre sorretto e continua a spronarmi a reagire nella vita.

Eccezionali, veramente eccezionali tutte le persone che si prendono cura di me a Bologna e, come ho visto sempre coi miei occhi, si comportano in maniera estremamente umana e professionale con tutti i pazienti che ho incontrato durante i miei svariati controlli a Bologna.

Aspettando il trapianto con serenità, formulo i miei più sentiti auguri e un caro saluto a tutti i pazienti, anche a quelli che non ho conosciuto personalmente. Grazie a tutti, indistintamente!

## SCHEDA TECNICA

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.

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

## Antonino Stanca



Mi chiamo Antonio Stanca, ho 57 anni e vivo in provincia di Lecce.

I miei problemi sono iniziati nel 1996, con una trombosi venosa profonda al polpaccio sinistro. Non ho avuto sintomo alcuno di Iperensione Polmonare per ben dieci anni.

Nel 2006 incominciai ad avvertire, invece, i primi affanni nel camminare velocemente e

nel salire le scale. Effettuai alcuni controlli cardiologici e pneumologici, ma non si riscontrò alcunché di serio. Andai avanti tranquillamente per altri due anni e notai che l'affanno peggiorava progressivamente: adesso anche le quotidiane camminate fatte a passo normale mi creano problemi di affanno e di accelerazione delle pulsazioni cardiache; in più incomincia a manifestarsi anche una tosse produttiva, a volte di giorno e a volte anche di notte.

Mi sottoposi a ulteriori esami cardiologici, in provincia di Lecce, che questa volta fecero riscontrare un aumento del diametro ventricolare destro; effettuai inoltre alcuni esami del sangue, tra cui il *d-dimero*, che superò i 4.600, e un ecocardiogramma approfondito, che diede il seguente esito: cuore polmonare cronico con grave ipertensione polmonare.

Prima di questa diagnosi, non avevo mai sentito parlare di Iperensione polmonare. Iniziai a informarmi con alcune ricerche personali su internet e individuai il sito dell'AIPI, Associazione Iperensione Polmonare Italiana.

Visitandolo, presi atto di tutta la serietà e gravità della malattia e appresi che uno tra i migliori centri di eccellenza in Italia è il Centro di Studio e Trattamento dell'Iperensione Polmonare, diretto dal Prof. Nazzareno Galiè presso il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Telefonai direttamente al Centro e una cortese collaboratrice del Prof. Galiè mi fissò una visita in day-hospital, per settembre 2008, dove venni sottoposto a scintigrafia polmonare e TC torace con mezzo di contrasto, che evidenziarono la presenza di cuore polmonare cronico trombo-embolico.

Mi venne programmato un ulteriore ricovero nel Dipartimento di Cardiologia del Prof. Branzi, per completare le indagini con cateterismo cardiaco e angiografia polmonare, che confermarono la presenza di ipertensione polmonare di grado severo e la presenza di tromboemboli polmonari.

Con grande professionalità e gentilezza, il Prof. Galiè mi consigliò l'intervento di tromboendarterectomia polmonare.

Il mio caso clinico viene discusso anche con i bravissimi Dott. Mikus e Dott. Pastore, del Reparto di Cardiocirurgia del Poli-

clinico, tra i massimi specialisti in questo tipo di intervento, che chiarirono ogni mio dubbio e mi convinsero a sottopormi a ottobre alla tromboendarterectomia.

L'intervento, grazie a Dio, venne brillantemente eseguito dalla loro équipe, tant'è che dopo neanche una settimana, ero perfettamente in piedi e pronto a essere dimesso dall'ospedale, dopo appena quindici giorni.

Se dovessi raccontare le mie prime sensazioni, dopo essere stato operato, arriverei anche al punto di dire, che non mi sono neanche accorto di essere stato sottoposto a un intervento così importante e delicato, in quanto non ho avvertito alcun dolore dopo l'operazione, e considerati i rapidi miglioramenti di tutti i miei parametri vitali: affanno completamente scomparso, massima resistenza nel test dei 6 minuti di marcia, non più tosse, esami del sangue normalizzati, rimodellamento del ventricolo destro, e tanta energia a disposizione. In definitiva, adesso mi sento completamente guarito ed è come se fossi un "uomo nuovo".

Di questa mia "nuova vita" non posso far altro che rivolgere il mio più grande e sentito ringraziamento ai brillanti Prof. Galiè e Mikus, a tutti gli altri medici del reparto di Cardiocirurgia e Cardiologia per la loro ottima professionalità, al personale infermieristico e tecnico per la loro efficienza e diligenza professionale, e non per ultima all'AIPI, senza la cui importante e preziosa opera divulgatrice e assistenziale, forse oggi non avrei potuto raccontare la mia esperienza.

Grazie di cuore a tutti, con profonda stima e grande affetto.

### SCHEDE TECNICA

La **tromboendarterectomia polmonare** è un intervento cardiocirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di IP chiamata cuore polmonare cronico tromboembolico (CPCTE) che costituisce la Classe 4 della classificazione diagnostica OMS dell'IP. In questi casi l'IP è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare.

Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendarterectomia polmonare.

# Antonella Elia



Mi chiamo Antonella Elia, ho 34 anni e sono di Comiso, Ragusa, Sicilia. Sono affetta da Ipertensione Polmonare dall'età di 9 anni. Non mi sono mai abituata a questa patologia e mai, credo, mi abituerò. Questa è una malattia che ti porta a privarti di fare tutto quello che vuoi, ma la mia, come la maggior parte delle storie di *AIPInews*, è a lieto fine.

Fino a 9 anni, stavo bene, facevo di tutto, ero una bambina normale. Una mattina, appena arrivata a scuola, ho atteso, come tutti, il suono della campana per entrare in classe. La mia era al piano di sopra. Non riuscii a fare più di dieci gradini, caddi all'indietro e non vidi più niente. Da quanto mi hanno sempre raccontato, per fortuna in quel momento dietro di me c'era una maestra che mi ha sorretto. Se non ci fosse stato nessuno o peggio ci fosse stato qualche bambino, chissà come sarebbe andava a finire!

Da allora sono stati mesi pieni di visite in diversi ospedali, fino a quando consigliarono ai miei genitori di portarmi al centro pediatrico del Gaslini di Genova. Nel 1985 passai due mesi ricoverata lì nel reparto TIPO, diretto dal Prof. Gerolamo Gemma. Venni sottoposta a diversi esami, tra cui un cateterismo cardiaco. Diagnosi: Ipertensione Polmonare. Cominciarono a curarmi con Nifedidor gocce. La situazione sembrava migliorare, ma ogni volta che mi accingevo a fare sforzi eccessivi, svenivo lo stesso. Ormai avevo paura di fare qualsiasi cosa.

Ho dovuto anche rinunciare alla ginnastica nella scuola media. Sapeste che sofferenza, vedere gli altri e io lì a guardare! Non partecipavo alle gite scolastiche, da grande neppure alle gite con amici e quando mi sono inserita in un gruppo parrocchiale, neanche ai campi giovani che si facevano per tre giorni.

Praticamente l'Ipertensione Polmonare ha rubato la mia infanzia, la mia adolescenza e la prima parte della mia giovinezza. Purtroppo dovrò convivere per il resto della vita, e come ho detto prima, non mi abituerò mai: privarmi di tutto quello che voglio fare e dover prendere medicine per stare meglio.

Gli anni passarono e, avendo superato i 15, il Gaslini non poteva più seguirmi. Mi dissero che la cura andava bene, ma naturalmente dovevo fare tutto stando molto attenta. Ho proseguito con controlli periodici della pressione arteriosa e ECG. Ho continuato a fare questa vita di "stare molto attenta"

fino al 1999, anno in cui ho conosciuto il mio futuro marito. Con lui ho cominciato a fare una vita più "normale": con lui accanto mi sentivo più tranquilla, più sicura, più protetta. Lui più di me stava attento alla gestione dei medicinali che dovevo portare con me quando facevamo gite.

Mio marito si chiama Giuseppe. Non so come abbia fatto ad accettarmi con la mia patologia. So soltanto una cosa: mi ama tantissimo e sta sempre attento che non mi succeda niente di male. Quando non sto bene, mi aiuta anche nelle faccende domestiche, ora che siamo sposati. Con Giuseppe sono rimasta fidanzata per quattro anni e dieci mesi, fino al giorno del matrimonio: 3 giugno 2004. Dopo due anni di matrimonio abbiamo deciso di avere un bambino. Mi sono rivolta a una cardiologa che, dopo gli accertamenti necessari per la mia patologia, mi ha detto che potevo avere il bambino tranquillamente. Abbiamo ritardato ancora di due anni per problemi familiari. Sono rimasta incinta nel 2008.

A questo punto sono ritornata dalla cardiologa, dietro consiglio della mia ginecologa D.ssa Concetta Puccia, medico meraviglioso che parla alle sue pazienti come se fossero sorelle. La cardiologa mi fece ricoverare un paio di giorni, venni seguita dal primario Prof. G.V. Letticia fino al quinto mese; quando si accorse che la pressione polmonare si alzava sempre più, mi disse che dovevo partorire al settimo mese, e che i rischi per me erano molti e che per non avere conseguenze, avrei dovuto abortire. La stessa cosa mi disse un altro medico di Catania, il Dott. Gianpaolo Ussia. Vi lascio immaginare la nostra disperazione, dopo aver sentito tante volte il battito del cuoricino di nostro figlio, vivace più che mai.

Ricordo l'ultimo svenimento del dicembre 2008, ero incinta di 4 mesi. Era mattino, appena sveglia mi alzai per andare in bagno e già capii che qualcosa non andava. Mi girava la testa, avevo l'affanno. Mi fermai per non cadere, mi ripresi un po' e cercai di raggiungere il vano scale dove abbiamo una sdraio. Ho avuto giusto il tempo di sedermi prima di svenire. Quando mi ripresi vidi che il cellulare - che mi porto sempre dietro - era caduto. Lo raccolsi a fatica e chiamai mio marito. Anche i miei genitori arrivarono immediatamente. Il medico curante mi controllò, ma senza ricoverarmi. Anche la ginecologa escluse che ci fossero stati problemi al bambino. Il cardiologo di Catania mi chiese di aspettare un giorno perché voleva parlare con il Prof. Galiè, visto che già in passato aveva avuto qualche caso simile al mio.

Mi telefonò l'indomani in mattinata e mi disse di attendere una chiamata dal Prof. Galiè. La telefonata arrivò in giornata: il Prof. Galiè voleva vedermi subito.

Inutile descrivere il nostro stato d'animo: agitazione, paura, fretta, ansia, disperazione, angoscia, speranza, fiducia, incertezza. L'alternativa rimanendo in Sicilia era: perdere il bambino, perdere me o perdere entrambi. Partimmo subito in aereo. La mattina dopo il Prof. Galiè mi sospese immediatamente il farmaco che prendevo da 24 anni e mi inserì per via infusionale il Flolan, uno dei pochi farmaci che si possono prendere in gravidanza. A Bologna cominciò a vedermi anche il Dott. Cal-

# PARLANO I SOCI

deroni, ginecologo, altro medico eccezionale che trovo al S. Orsola-Malpighi e che mi seguirà costantemente fino alle dimissioni, anche se secondo me non ce n'era più bisogno, dato che mi sentivo bene. Anche lui confermò il parto programmato al 7° mese, ammesso che tutto fosse continuato bene da un punto di vista cardiologico.

Col Dott. Calderoni e il Prof. Galiè a Bologna ho trovato altri due papà. Unici, eccezionali. Il Flolan fece effetto, e venne fissata la data del parto: 25 marzo. In seguito la pancia cominciò a pesarmi di più, mi sentivo un po' più stanca, mi sentivo peggio. Avvisai il Prof. Galiè che si consultò immediatamente con il Dott. Calderoni e insieme decisero di anticipare il parto per l'indomani: 28a settimana.

Sensazione di gioia, apprensione, timore per dover affrontare questa nuova situazione senza preparazione. Almeno però mi sarei tolta un pensiero! Il giorno dopo mi prepararono, fecero gli ultimi controlli e mi portarono in sala operatoria. All'uscita dalla mia camera, c'era il Prof. Galiè che mi salutò con un arrivederci a fra poco. Con me venne la D.ssa Alessandra Manes, assistente del Prof. Galiè, che non mi ha mai abbandonato fino al mio ritorno in Cardiologia. Dopo tre minuti e mezzo è nato mio figlio Giovanni Maria Camillieri, gr. 1300, già bello anche se piccolissimo.

È l'11 marzo 2009. Giovanni sta bene. All'inizio andavano a prendere notizie di lui al TIN (Terapia Intensiva Neonatale) mio marito e poi Marzia dell'Associazione AIPI. Dopo qualche giorno me lo portarono in Cardiologia in incubatrice con l'ambulanza e sempre accompagnato da un neonatologo che non lo perdeva mai di vista un attimo. Continua a crescere, il 15 maggio lo dimettono e Giovanni se ne va in aereo coi nonni a casa in Sicilia. Io resto ricoverata. So che questa malattia a volte necessita di un trapianto: non importa se toccherà a me un giorno per stare meglio. L'affronterò serenamente. Ora che sono a casa, ho paura di non riuscire a fare quello che serve, ma per

amore di mio figlio e di mio marito, voglio riuscire a superare anche questa paura. Sono comunque felice che sia andato tutto bene; ho la mia famiglia vicina e che mi vuole bene: cosa posso volere di più?

Una dottoressa ha compromesso la mia vita e quella di mio figlio perché non conosceva la malattia e non si è nemmeno consultata. Altri, ce l'hanno salvata!

A tutti coloro che leggono la mia storia, suggerisco che al minimo sintomo strano, stanchezza immotivata, svenimenti, affanno, annebbiamento della vista sotto sforzo (ad esempio facendo le scale), ronzio alle orecchie, si allarmino e non si accontentino delle cure che non danno risultati positivi. Cercate in internet, descrivendo i vostri sintomi. Non smettete di informarvi, l'informazione è prevenzione.

Ringrazio Dio e la Madonna per aver guidato le menti e le mani del (in ordine): Prof. Giulio Vladimiro Lettica, Dott. Gianpaolo Ussia, Prof. Nazzeno Galiè, Dott. Patrizio Calderoni, le fisioterapiste Marta Malaguti, Roberta Soverini e Barbara Marazzini.

Ogni volta che guardo o penso a mio figlio mi ricordo di loro. Non li dimenticherò mai, grazie infinitamente!

## SCHEDA TECNICA

L'**epoprostenolo/Flolan** appartiene alla classe dei prostanoidei che sono farmaci analoghi della prostaciclina. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione a livello delle strutture vascolari polmonari. L'epoprostenolo/Flolan viene somministrato per via endovenosa continua attraverso catetere tunnelizzato con pompa portatile.

## Kerstin Schönenborn

*21 gennaio 2009, ore 18.00 ca., Centro commerciale "I Gigli" (Prato)*  
Dopo mesi di reclusione in casa e a letto le mie amiche mi avevano portato a fare un giro al centro commerciale e dopo un piacevole pomeriggio in compagnia ci stavamo gustando una crêpe, quando mi squilla il cellulare... non so perché, ma sapevo che era la chiamata che da tanto tempo aspettavo! Rispondo e una voce dall'altro capo mi dice: "Sono il Dott. Arpesella della cardiocirurgia dell'ospedale Sant'Orsola-Malpighi di Bologna. Ci sarebbe una donazione compatibile con lei... può venire?" Se posso venire??? Sono già lì... il tempo di coordinarmi con la mia famiglia e l'ambulanza e si parte per Bologna. A questo punto devo fare il primo

ringraziamento a Cry ed Erika che nell'attesa dell'ambulanza mi sono state vicine cercando di farmi stare calma. Durante il viaggio in ambulanza ho fatto solo poche telefonate, solo alle persone che volevo condividersi quel momento con me.

Alle 20.30 eravamo già in ospedale. Tempo di fare alcune firme, alcuni prelievi, la doccia e già era mezzanotte e mi hanno portato in sala... non ho fatto nemmeno in tempo a rendermi conto di quanto stava succedendo intorno a me! Ricordo solo alcune parti di quella sera, le altre me le hanno raccontate successivamente. Comunque ero serena e tranquilla e sapevo che sarebbe andato tutto per il meglio.

Arrivata in sala mi ha accolto il Dott. Pastore, l'anestesista, che mi ha fatto sentire subito a mio agio. Ricordo solo che mi ha detto di stare tranquilla e che avrebbe pensato a tutto lui...

So di essere stata in sala 16 ore, ma non so quanto sia durato l'intervento e come si siano svolti i fatti. L'importante è che sia andato tutto bene! Un consiglio per chi deve affrontare un'anestesia di qualsiasi genere: cercate di pensare a qualcosa che vi rende felici, perchè l'ultimo pensiero prima di addormentarsi è quello con cui ci si risveglia... ho provato e funziona!

I giorni successivi, passati in terapia intensiva, sono solo un vago ricordo... qualche bagliore nel buio più assoluto. Mi ricordo che mio marito, i miei genitori e mia sorella venivano tutti i giorni anche per vedermi solo pochi minuti mezza addormentata. Dopo soli due giorni dall'intervento mi avevano già estubato e ho bevuto coca cola. Il giorno successivo, domenica, ho fatto impazzire mio marito per cercarmi lo yogurt bianco che in Terapia Intensiva non avevano. Insomma mi stavo riprendendo bene!

Pochi giorni dopo (non saprei quanti di preciso), mi hanno spostato nel reparto di Cardiochirurgia dove avevo sempre a fianco un infermiere che mi assisteva e voglio cogliere l'occasione per ringraziarli tutti perchè sono stati eccezionali. È stato difficile accettare di non poter fare niente da sé e avere bisogno di aiuto per tutto. Ma quasi tutti mi hanno fatto sentire a mio agio anche se dipendevo completamente da loro. In questa fase comincio a ricordare anche le sedute di fisioterapia (che facevo anche in Terapia Intensiva, ma sono un ricordo talmente vago). Dura, durissima, ma la cosa più importante dopo l'intervento... espettorare era diventato il mio incubo più grande! Vorrei anche ringraziare i fisioterapisti che mi hanno seguito durante tutto il percorso post operatorio e mi hanno aiutato a rimettermi in piedi!

Poi lo spostamento in reparto di Cardiologia. Un trauma! Da assistenza 24 ore al giorno a niente... almeno era quello che provavo io in quel momento, poi comunque gli infermieri c'erano sempre e mi aiutavano per qualsiasi cosa e la mia famiglia poteva stare con me tutto il giorno, perciò una volta ambientata ho passato un periodo sereno. Dopo un mese si cominciava già a parlare di dimissione ed ero pronta a tornare a casa mia, che le mie cognate insieme a mio marito avevano sistemato tutta! Pulita, imbiancata, disinfettata... era più sterile casa mia che l'ospedale!

Poi il 20 febbraio, un mese esatto dal trapianto, mi fanno una TAC di controllo e sembra esserci qualcosa che non va... di corsa a fare altri accertamenti, tra cui la PET (per fortuna negativa), fino al verdetto finale: dobbiamo tornare in sala! Si era formato un coagulo di sangue che schiacciava la vena polmonare e mi limitava il respiro e andava rimosso. Ero sconvolta... fino a cinque minuti prima facevo progetti per quando tornavo a casa e ora si doveva ricominciare tutto da capo? Non era possibile! Comunque l'intervento è durato 6 ore ed è andato benissimo e dopo poche settimane finalmente sono tornata a casa mia.

L'impatto di tornare a casa è stato fortissimo ed emozionante. Arrivare a casa e trovare tutti gli striscioni di bentornato fuori è stato davvero bello... Poi entrare in casa e trovarla tutta in ordine, mi sentivo quasi spaesata e poi la prova del nove... le scale per arrivare in camera! Fatte, senza fiatone... mi veniva da piangere dalla gioia, anzi, credo di aver pianto.



Kerstin con la sorella Anika e il marito Fabio

Che altro dire? Per me l'esperienza del trapianto è stata positiva, anche se è un percorso duro... sia l'attesa che il periodo post intervento, ma ne è valsa la pena. E voglio cogliere l'occasione per ringraziare tutti quelli che mi hanno seguito e sostenuto in questi momenti difficili. In primo luogo la mia famiglia che mi è stata vicina sempre, anche quando ero veramente insopportabile! Grazie per la forza che mi avete dato... senza di voi non ce l'avrei mai fatta! Grazie Fabio, mamma, papà e Anika... Grazie anche a Manola e Fabiola per aver sistemato la casa in mia assenza. Poi ringrazio i medici che mi hanno accompagnato durante questa esperienza, soprattutto il Prof. Galì, il Dott. Negro, il Dott. Arpesella, il Dott. Pastore, tutti i chirurghi toracici... e il Dott. Rocca per la pazienza che ha con me adesso nel periodo postoperatorio! Grazie a tutti gli infermieri che mi hanno assistito in quel periodo e che continuano a farlo tuttora, siete magnifici. Spero che la mia esperienza possa essere d'aiuto a chi ancora deve affrontare il lungo viaggio verso il trapianto e sappiate che io ci sono sempre... potete contattarmi sul *forum* oppure fatevi dare il mio numero di cellulare da Pisana se avete domande, curiosità, dubbi... Grazie anche a tutti gli amici del *forum* che mi hanno dimostrato il loro affetto con i loro messaggi. Voglio bene ad ognuno di voi!

Un grande in bocca al lupo a tutti!

#### SCHEDA TECNICA

**Il trapianto di polmoni o cuore-polmone** trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità. A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende ad essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento; in particolare, oggi non vengono inseriti in lista di attesa per il trapianto i pazienti che non siano già in trattamento con la forma più potente di terapia per l'IAP ossia l'epoprostenolo/Flolan.

# BOLOGNA DOVE

## Dove dormire

---

A parziale rettifica e integrazione di quanto pubblicato sul notiziario AIPI n. 21/2008, pag. 25, visita il sito [www.aiptitalia.org/giornalino](http://www.aiptitalia.org/giornalino). I prezzi sono aggiornati al gennaio 2009. Chiedete conferma dei prezzi al momento della prenotazione.

Vi consigliamo di telefonare sempre appena siete in possesso della data della vostra prossima visita di controllo o ricovero a Bologna.

Informazioni Turistiche del Comune di Bologna:

Piazza Maggiore 6 tel. 051 239660  
Stazione Ferroviaria tel. 051 251947  
Aeroporto tel. 051 6472113

### AFFITTACAMERE E BED&BREAKFAST AUTORIZZATI DAL COMUNE DI BOLOGNA

**Amarcord**, B&B, Via Massarenti 114, Bologna  
Tel. 328 0080722 - bus 14

Stanze con bagno, colazione in camera  
Doppia euro 75,00 - singola euro 55,00 (per più di 3 notti prezzo trattabile)

**A casa di Giò**, B&B, Via Massarenti 107, Bologna  
Tel. 051 6010170 - bus 14  
Doppia euro 50,00 - singola euro 30,00 (eventuale uso cucina)

**Bologna Fiera Accomodation**, B&B, Via Regnoli 14, Bologna  
Tel. 347 3221840  
Appartamento bilocale 3 posti letto, a settimana euro 400,00

**A Casa Bonzagni**, B&B, Via Schiassi 52, Bologna  
Tel. 051 346905 - bus 14, 25 oppure 10 minuti a piedi dal S. Orsola-Malpighi  
Doppia euro 70,00 - singola euro 60,00 (prima colazione inclusa, sconto per periodi prolungati)

**Baroncini**, B&B, Via Filippo Argelati 24, Bologna  
Tel. 051 309693

**Stella**, B&B, Via Massarenti 190, Bologna  
Tel. 051 342208 - bus 14  
Doppia euro 70,00 - singola euro 40,00 (colazione compresa)

**Borri**, B&B, Via Mazzini 54, Bologna  
Tel. 051 302863 - bus 25, 27  
3 stanze con bagno: 3 letti euro 90,00 - 2 letti euro 75,00  
1 letto euro 55,00  
(colazione inclusa, sconti per periodi più lunghi)

**Paioli Arianna**, affittacamere, via Borgonuovo 9, Bologna  
Tel. 347 8661078 - bus 14  
Singola euro 35,00 - doppia euro 55,00 - 4 persone euro 100,00 (entrata autonoma, bagno privato, no colazione, convenzione con ospedale)

**Casa Giò**, Via Leandro Alberti 53, Bologna  
Tel. 051 307084, bus 25, 27. (1 fermata)  
Camera in appartamento, euro 100/120 una o due persone con colazione

**Serri**, B&B, Via Turchese 1, Bologna  
Tel. 051 300547, bus 14  
Una stanza doppia con bagno euro 70,00 - singola euro 40,00 - entrambe con colazione.

**Le Mura**, B&B, Via San Donato 4, Bologna  
Tel. 338 8974995 o 051 250351  
3 camere, doppia euro 70,00 - singola euro 35,00 - con colazione

**Antica Bologna**, B&B, Via San Donato 4, Bologna  
Tel. 331 4573850  
Doppia euro 70,00 - singola euro 35,00 - con colazione

**A Casa di Giacomo**, B&B, Via San Donato 4, Bologna  
Tel. 331 3200657  
Doppia euro 70,00 - singola euro 35,00 - con colazione

### ALBERGHI

**Hotel Blumen** (distanza S. Orsola-Malpighi 400 mt.)  
Via Giuseppe Mazzini, 45 - 40137 Bologna  
Tel. 051.344673  
Camera singola con bagno e colazione euro 80,00  
Camera doppia euro 115,00

**Albergo Giardinetto** (di fronte S. Orsola-Malpighi 50 mt.)  
Via Massarenti, 76 - 40138 Bologna  
Tel. 051.342793  
Camera singola con bagno e colazione euro 65,00  
Camera doppia euro 88,00  
*Aumenti o diminuzioni del prezzo a seconda del periodo di alta o bassa stagione o di fiere.*

**Albergo S. Vitale** (distanza S. Orsola-Malpighi 870 mt.)  
Via S. Vitale, 94 - 40125 Bologna  
Tel. 051.225966  
Camera singola con bagno esclusa colazione euro 52,00  
Camera doppia con bagno esclusa colazione euro 74,00

**Hotel Bologna** (distanza S. Orsola-Malpighi 270 mt.)  
Via Massarenti, 98 - 40138 Bologna  
Tel. 051.304664-306679-307113  
Camera singola con bagno e colazione euro 40/55,00  
Camera doppia con bagno e colazione euro 50/80,00

## PENSIONI E CASE DI ACCOGLIENZA

**Pensione S. Orsola** (distanza S. Orsola-Malpighi 420 mt.)  
Via Palmieri, 25 - 70125 Bologna  
Tel. 051.302997  
Camera singola con bagno esclusa colazione euro 49,00  
Camera doppia euro 69,00

**Case Altomonte** (distanza S. Orsola-Malpighi 100 mt.)  
Via Massarenti, 20 - Via Massarenti, 44 - 40138 Bologna  
Tel. 347.9656430  
Camera singola con bagno e uso cucina euro 35,00  
Camera doppia euro 50,00  
Camera tripla euro 60,00

**Casa S. Francesco e Santa Clelia**  
(distanza S. Orsola-Malpighi 600 mt.)  
Via Mazzini, 65 - 40138 Bologna  
Tel. 051.342498

Posti letto in camere comuni, uso cucina,  
fino a 3 notti euro 10,00  
per più notti euro 8,00  
Orario 9.00-12.00 e 15.30-18.30

**Parrocchia S. Vincenzo De Paoli** (distanza S. Orsola-Malpighi 4 km)  
Via Ristori, 1 - 40127 Bologna  
Tel. 051.503212  
Camere con bagno, uso cucina e soggiorno euro 10,00

**Parrocchia S. Silverio** (distanza S. Orsola-Malpighi 1,5 km -  
bus 36)

Via Murri, 173 - 40137 Bologna  
Tel. 051.440168 orario 15.00-18.00  
Camere con uso cucina 1 notte euro 15,00  
per più notti euro 13,00

**Padri Dehoniani** (distanza S. Orsola-Malpighi 700 mt. - giù dal  
ponte di Via Libia, la prima a destra)  
Via Sante Vincenti, 45 - 40138 Bologna  
Tel. 051.343754  
Occorre certificato medico di degenza  
Una persona euro 20, due persone euro 18, tre persone euro 17  
a notte. Camere con bagno.

**Casa Don Orione** (distanza S. Orsola 3,8 km. - bus 19 per via  
Mazzini, dietro al S. Orsola-Malpighi)  
Via Bainsizza, 18 - 40133 Bologna  
Tel. 051.6145224  
Una notte euro 25, più notti euro 20 a persona, camere con  
bagno e uso cucina.

**Sig. Angelo Giardini** (distanza S. Orsola 1,9 km)  
Via Morgagni, 13 - 40122 Bologna  
Tel. 051.6332283  
Camera a due letti offerta libera

**Sig. Mazzini** (distanza S. Orsola 600 mt.)  
Via Paolo Fabbri, 105 - 40138 Bologna  
Tel. 339.2854908  
Solo appartamento mensile euro 300,00

**Centro per minori e parenti**  
Camere adulti euro 10,00 - bambini gratuiti  
Tel. 051.302994

**L'USL assegna in caso di handicap:**  
Casa S. Chiara  
Appartamenti, Centri diurni, Case per ferie.  
Tel. 051.236226 Signora Aldina Balboni o Signora Silvia Capucci

## Le agevolazioni per i Soci AIPI a Bologna

*Vi ricordiamo di seguito le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.  
Se l'avete dimenticata, chiedetela a Giuseppe che ne ha sempre a disposizione.*

### • PARCHEGGIO AUTOSYSTEM

Via Zaccherini Alvisi, 12  
Parcheggio a tariffa agevolata presso il Parcheggio Autosystem (euro 0,80 all'ora, 7 al giorno, 20 alla settimana, 50 al mese). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi (6.30-14.30).

### • SANITARIA S. ORSOLA

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

### FARMACIA S. VITALE

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

### • CAFFÉ CESOIA

Via Massarenti, 90  
Primo e secondo a 15 euro invece di 16.

### • BAR "AL TRAMEZZINO"

Via Massarenti, 56b  
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

# NOTIZIE FLASH

## • **Presenza dei volontari AIPI in reparto di Cardiologia e ambulatorio IP (Bologna)**

La presenza della nostra volontaria non sarà garantita dal 17 al 30 luglio compresi e nel mese di agosto.

## • **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 disposizione 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 (348.4023432) o a Marzia Predieri (347.7617728).

## • **Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità**

È in distribuzione in questi giorni la nuova "Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità", realizzata dall'Agenzia delle Entrate Emilia Romagna, in collaborazione con la Regione Emilia Romagna. La guida, aggiornata al 18 maggio 2009, illustra le principali novità fiscali per i diversamente abili, integrate con la normativa regionale in materia. Tra i principali argomenti trattati: il "bonus famiglia", le agevolazioni per il settore auto, le detrazioni per figli a carico portatori di handicap e per il personale addetto all'assistenza, la detrazione d'imposta del 36% sulle spese sostenute, fino al 31 dicembre 2011, per l'abbattimento delle barriere architettoniche, i contributi e le agevolazioni della regione Emilia Romagna per la mobilità e per l'adattamento della casa, gli interventi e i servizi rivolti ai cittadini non autosufficienti. Potete richiedere una copia telefonando a Pisana Ferrari (348.4023432).

## • **Rinnovo quote 2009**

Ringraziamo gli oltre 200 soci che hanno già rinnovato la loro quota sociale per il 2009. Ricordiamo a chi non lo avesse ancora fatto che la quota sociale è di 30,00 euro. I pazienti sono iscritti

gratuitamente, ma se familiari, amici e conoscenti volessero contribuire a sostenere la nostra attività, basta un versamento su:

- conto corrente postale **n. 25948522** o
- conto bancario **IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPIT2B**

intestati a AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus.

Come sapete l'attività viene svolta attraverso vari canali, tra cui l'informazione scientifica, l'aggiornamento sulla normativa circa l'invalidità, rimborsi spese viaggio, sostegno psicologico, invio notiziario ecc. Vi ricordiamo che le donazioni alle Onlus sono detraibili dall'IRPEF ai sensi delle leggi vigenti. Vi ringraziamo fin d'ora per il vostro prezioso aiuto!

## • **Grazie a...**

Ringraziamo di cuore Francesca e Roberto Mucci che, per il loro matrimonio il 4 luglio, hanno scelto di utilizzare i cartoncini con il logo AIPI facendo una donazione all'associazione. Gli sposi hanno così voluto ricordare il loro carissimo amico Devid Arcidiacono, prematuramente scomparso.

Ringraziamo anche la famiglia Mazzeo per la generosa donazione in memoria della figlia Carla.

## • **Aggiornamento manuale AIPI**

Il manuale AIPI è uscito agli inizi del 2008 e da allora vi sono stati alcuni sviluppi nel campo della ricerca medica e non solo (nuovi studi clinici, nuovo nome commerciale di alcuni farmaci, approvazione nuove linee guida europee sull'IP ecc.). Stiamo lavorando a una scheda di aggiornamento che verrà allegata al prossimo *AIPInews* di settembre. Nel frattempo vi ricordiamo che potete richiedere il manuale AIPI telefonando a Marzia Predieri al 347.7617728 oppure scaricarlo da internet al sito [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org) alla sezione *download*.

## • **Avvisare sempre il proprio datore di lavoro**

Se si è in malattia e occorre andare dal medico nelle fasce sorvegliate - e si dovrà documentare la visita - occorre avvisare preventivamente il proprio datore di lavoro per non incorrere in guai seri. Così si è espresso il dipartimento della funzione pubblica con nota del 13 febbraio u.s.

## • **Autocertificazione per esenzione ticket**

Quando compilate il modello che attesta la vostra esenzione, fate molta attenzione a scrivere dati esatti e, nel dubbio, chiedete al personale CUP. Le condizioni che danno diritto all'esenzione

sono rimaste invariate. Informiamo che le ASL sono tenute per legge a effettuare controlli a campione circa la veridicità dei dati forniti e in caso di dichiarazione non vera, siete segnalati all'Autorità Giudiziaria.

## 👉 **Gutta cavat lapidem!**

Risparmiare sulle uscite... aumentare le entrate! Chi non vorrebbe raggiungere questo obiettivo nella gestione del suo budget familiare? Noi siamo la "famiglia AIPI" e non possiamo certamente sottrarci a questa regola fondamentale. Quando è nata l'AIPI, nessuno pensò che avrebbe assunto questa dimensione, raggiunto questo numero di iscritti e che l'IP sarebbe divenuta una patologia così importante e impegnativa da gestire da parte dell'Associazione.

Quanto segue è rivolto ai nuovi iscritti o a quei vecchi soci che forse non hanno compreso pienamente il significato di ciò che stiamo per dirvi. La nostra associazione è una Onlus ai sensi della Legge 460/97. Una modifica allo Statuto (che riproporremo alla prossima Assemblea, quest'anno non abbiamo purtroppo raggiunto il quorum) ci permetterebbe di passare dall'attuale regime Onlus a quello della Legge 266/91, più vantaggioso sotto molti profili. Infatti sarà possibile non solo accedere a bandi per progetti finanziati da fondi pubblici, ma anche fruire delle agevolazioni economiche erogate dai Centri di Servizi delle Organizzazioni di Volontariato (OdV). Sarà possibile ad esempio risparmiare su spese amministrative, in quanto rifupe dai Centri Servizi:

- utenze: gas, luce, telefono, acqua;
- tipografia: organizzazione, stampa e spedizione di tutto il materiale divulgativo e pubblicitario.

Potremmo anche pensare di finanziare progetti per corsi di aggiornamento sull'IP rivolti a tutti i medici di base o specialisti che non conoscono la malattia e che ne facessero richiesta, come pure assegnare borse di studio IP a medici meritevoli.

È facilmente intuibile che se AIPI fosse coinvolta in un minor impegno economico, potrebbe riservare più attenzione e più risorse ai pazienti e anche ad esempio aumentare la percentuale di rimborso spese a quei pazienti non assistiti dalle loro Regioni di residenza. Relativamente alle facilitazioni relative alla stampa di materiale divulgativo mi preme precisare, anzi riportare, un particolare che moltissimi di voi mi riferiscono quando vengono in visita a Bologna. Mi dicono che il loro medico di base ha temporeggiato non poco a indirizzarli a uno specialista. Quanto tempo perso! Quando si sa che la malattia è subdola e prima la si aggredisce, meglio è. Il medico di famiglia manda dal cardiologo, e dal medico pneumologo, il quale manda dal reumatologo, questi dall'allergologo. Intanto la malattia non si ferma... Naturalmente ogni passaggio è costellato da infiniti esami, ricoveri, disagi, peggioramenti e spese. E che dire quando anche l'ultimo specialista non trova nulla di anomalo dal suo punto di vista? Allora il paziente si convince erroneamente di avere una malattia psicosomatica, per la quale cerca una soluzione andando dallo psicologo o dallo psichiatra. Ecco perché la nostra aspirazione più grande è quella di attivare una rete informativa molto capillare, distribuita su tutto il territorio nazionale e capace di garantire agli interessati la possibilità di avvicinarsi a un centro di eccellenza e approfondire

la conoscenza di questa malattia. Ancora una volta i vantaggi sono solo ed esclusivamente dei pazienti. Vi sembra poco? Ritorneremo in argomento!

## 👉 **AIPInews aiuta a tenerci uniti, inviateci i vostri contributi!**

Ci rivolgiamo ai signori e alle signore AIPI: vorremmo contattarvi tutti, personalmente e interessarci alle vostre condizioni di salute. Con alcuni lo facciamo, ma il tempo a disposizione per questo diminuisce sempre più perché siete diventati tantissimi e stiamo lentamente, iscrizione dopo iscrizione, giorno dopo giorno, raggiungendo il rispettabilissimo traguardo di 1000 pazienti.

Già eravate preziosi, ora state diventando anche importantissimi. Infatti stiamo acquisendo sempre più voce presso il Ministero della Salute, col quale abbiamo in sospeso diversi punti che speriamo possano diventare realtà nel giro di breve tempo.

Intanto vi ringraziamo per supportare l'AIPI con la vostra indispensabile iscrizione.

E con l'occasione rinnoviamo l'invito a contribuire al nostro notiziario! Il notiziario è importante non solo per i nostri pazienti, ricordiamo infatti che la nostra *mailing list* include medici, infermieri, operatori sanitari, altre associazioni di pazienti, rappresentanti delle istituzioni, stampa medica, organizzazioni congressuali e tantissimi amici e sostenitori, non solo in Italia ma anche all'estero. Molti ci conoscono e apprezzano proprio grazie al notiziario, e vi ricordiamo che una buona parte di esso è costituita dai contributi inviati dai soci. Ogni vostro scritto o materiale di qualsiasi genere (disegni, foto, racconti, ricette culinarie, resoconti di viaggi, commenti a libri letti, esperienze vissute, consigli) sarà apprezzato dagli altri soci e contribuirà ad arricchire il "nostro" notiziario per il beneficio di tutti. Una parte importantissima è rappresentata dalle storie dei pazienti. Come avete visto, il nostro notiziario trimestrale sta consolidando l'obiettivo di 4-5 storie (questa volta addirittura sei!) pubblicate in ogni numero. Queste storie sono utilissime per chi vi legge e può riconoscersi nei vostri sintomi, nei vostri percorsi diagnostici e terapeutici, nei vostri stati d'animo. Cerchiamo di non deludere chi ci legge e si aspetta di trovare i vostri articoli e le vostre storie. Contiamo su di voi! Segnaliamo che da settembre in poi l'indirizzo per l'invio del materiale per AIPInews sarà: Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano. Grazie anticipatamente!

## 👉 **Nuovo indirizzo per invio materiale**

Vi segnaliamo che da settembre l'indirizzo per l'invio di materiale per il notiziario è presso Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano.

## 👉 **Prossimo AIPInews**

Il prossimo AIPInews uscirà dopo la pausa estiva indicativamente a fine settembre/inizi di ottobre.

La Redazione AIPInews

**Errata corrige.** Nel n. 23 a pag. 18, dove si parla di yogurt, precisiamo che va conservato da 0°C/+4°C.

## 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), ovvero vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. 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  
pisana.ferrari@alice.it



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



#### **AIPI voce amica:**

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



#### **AIPI voce amica**

Per condividere esperienze con un'altra paziente:  
Marilena Crivelli tel. 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 Sciarà e la sua assistente  
Oriana Del Carlo tel. 02.29518943 graphill@iol.it



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



#### **Numeri arretrati AIPInews**

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



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

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



#### **Depliant e scheda di adesione**

Informazioni su AIPI e attività dell'Associazione



#### **Esercizi di fisioterapia per IP**

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



#### **Video lezione di Yoga**

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



#### **CD di rilassamento**

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



#### **Portapillole con logo AIPI**

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

### Come associarsi all'AIPI

Il pagamento della quota associativa è facoltativo per i pazienti affetti o che siano stati affetti da Ipertensione Polmonare. Per gli amici e sostenitori la quota di iscrizione annuale è pari a euro 30,00. Sono graditi eventuali contributi aggiuntivi. Vi ricordiamo che i versamenti sono detraibili nella dichiarazione dei redditi e che possono essere effettuati tramite:

- **c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus** oppure
  - **c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus** presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: **IBAN IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - BIC IBSPT2B.**
- Ricordatevi che potete donare il 5 per mille all'AIPI: CF 91210830377. Indicate il CF e non il nome dell'Associazione nella denuncia dei redditi.**

### Siamo online su Internet!

Visitate il nostro sito **[www.aiipiitalia.org](http://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.