

### Estero

- Novità sull'Ipertensione Polmonare dalla Società Europea di Cardiologia, *pag. 3*
- Insieme in Europa per l'Ipertensione Polmonare, *pag. 4*

### Italia

- Decreto sulle malattie rare, *pag. 7*
- Iniziative per fare conoscere la sclerodermia, *pag. 7*
- Conferenza EFA, *pag. 6*

### Parliamo di...

- Ipertensione Polmonare associata a infezione da HIV (AIDS), *pag. 8*
- Ipertensione Portale (porto-polmonare), *pag. 8*
- Ipertensione Polmonare e gravidanza, *pag. 9*
- Congedo biennale retribuito, *pag. 9*
- Legge 118/71 sull'invalidità civile, *pag. 10*
- Braccialetto elettronico al S. Orsola-Malpighi, *pag. 11*

### Consigli

- Informazioni sull'influenza A, *pag. 12*
- Non è vero che l'alcol..., *pag. 13*



- Il re dei formaggi, *pag. 14*
- Il bicarbonato di sodio, *pag. 15*
- Il betacarotene, *pag. 15*
- Un integratore alimentare molto nero, *pag. 16*
- L'eucalipto, *pag. 16*
- Mini glossario, *pag. 16*

### Spazio soci

- Viaggio nella Foresta Nera, *pag. 17*
- A Londra con gli amici, *pag. 17*
- I castelli di Ludwig, *pag. 18*
- A Parigi per PHA Europe, *pag. 18*
- Mia sorella Carla Mazzeo, *pag. 19*
- Consigli di lettura, *pag. 20*
- L'oroscopo della Magonzola, *pag. 21*
- Selene Lungarella, testimonial per AIPi, *pag. 22*
- L'angolo delle ricette, *pag. 22*
- I racconti di Aris, *pag. 23*
- Corridoio Pad. 14, *pag. 25*

### Parlano i soci

- Fabiana Vacchi, *pag. 26*
- Adriana Peratici, *pag. 27*
- Luigi Fedele, *pag. 29*
- Anna Maria Bruno, *pag. 30*
- Elisabetta Cordi, *pag. 31*
- Maddalena Filomeno, *pag. 32*

### Notizie flash, *pag. 33*

# EDITORIALE

# AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPInews con le principali **Notizie dall'estero**: le importanti novità emerse dal Congresso Annuale della Società Europea di Cardiologia e il resoconto dell'Assemblea Annuale di PHA Europe, Federazione Europea per l'Ipertensione Polmonare. Usciamo con un leggero ritardo rispetto ai tempi previsti perché abbiamo voluto inserire l'articolo sull'incontro di PHA Europe che si è concluso il 27 settembre.

Nella rubrica dedicata alle **Notizie dall'Italia** pubblichiamo un breve aggiornamento sul tanto atteso Decreto sulle malattie rare e, in particolare, sulla mozione al governo presentata di recente dalla Consulta Nazionale delle Malattie Rare. Ci auguriamo che questa iniziativa contribuirà a sbloccare la situazione, ferma da oltre un anno. Parliamo anche di Sclerodermia, con un accenno a due interessanti iniziative di sensibilizzazione su questa malattia, che come sapete, può in alcuni casi avere l'Ipertensione Polmonare come complicanza. Sempre dall'Italia, pubblichiamo con molto piacere un articolo inviato dalla socia Fabiana Vacchi relativa a due importanti convegni sul tema delle malattie respiratorie e il ruolo delle associazioni di pazienti.

La rubrica **Parliamo di...**, dedicata agli approfondimenti su alcuni temi di interesse per i nostri pazienti, si apre con due articoli a firma del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi sull'Ipertensione Polmonare associata al virus HIV e sull'Ipertensione Portale (porto polmonare), due forme particolari della malattia. Come ricorderete, nell'ultimo numero di AIPInews avevamo parlato di Ipertensione Polmonare associata a malattie del tessuto connettivo; nel prossimo tratteremo le forme legate a malattie cardiache congenite, così completando il discorso sulle forme cosiddette "associate" di Ipertensione Polmonare. La biografia di Antonella Elia pubblicata nell'ultimo AIPInews ha sollevato una questione molto importante che è quella dell'Ipertensione Polmonare e gravidanza e sulla quale ci sono giunte alcune richieste di precisazione. Vista la delicatezza del tema, abbiamo solo riportato alcune indicazioni di massima, invitando i pazienti a consultarsi con il proprio medico specialista. Seguono due articoli su temi legati ai diritti dei pazienti (Legge 104/92 e Legge 118/71 su handicap e invalidità civile) e infine un articolo su un interessante esperimento del S. Orsola-Malpighi di Bologna relativo all'introduzione di un bracciale elettronico di identificazione per i pazienti ricoverati.

Tra i tanti **Consigli** nella rubrica dedicata a questo argomento, un'attenzione particolare va rivolta alle indicazioni inviate dal Prof. Nazzareno Galiè, sulle precauzioni da usare per l'influenza A. Marzia Predieri ci fornisce sempre interessanti informazioni nel campo dell'alimentazione e degli integratori alimentari.

Molto ricco anche lo **Spazio Soci**, con racconti di viaggio (Maria Cristina Gandola, Giusy Meschisi, Federica Franceschi e Marzia Predieri), i consigli di lettura (Maria Cristina Gandola e Pisana Ferrari), l'angolo delle ricette (Giacinta Notarbartolo), l'oroscopo (Simona Carbone), un toccante ricordo di Carla Mazzeo inviato dalla sorella e alcune bellissime fiabe scritte dalla socia Daniela Valenti. Abbiamo voluto riservare un piccolo spazio anche a Selene Lungarella, una giovane e promettente cantante, il cui papà è nostro socio e paziente, che si è offerta di contribuire tramite il suo lavoro alla sensibilizzazione sulla malattia e sull'Associazione. Sei biografie completano la parte dedicata ai soci: Fabiana Vacchi, Adriana Peratici, Luigi Fedele, Anna Maria Bruno, Elisabetta Cordi, Maddalena Filomeno.

Tra le **Notizie Flash** troverete alcune informazioni sulle nostra attività, su appuntamenti futuri e aggiornamenti su alcuni argomenti legati ai diritti dei pazienti.

Il prossimo numero di AIPInews uscirà ai primi di gennaio del 2010.

Un affettuoso saluto a tutti!

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 1.500 copie**  
**in distribuzione gratuita**

## AIPI Onlus

**Presidente**  
Pisana Ferrari (Milano)

**Vice-Presidente**  
Leonardo Radicchi (Perugia)

**Tesoriere**  
Massimiliano Vitali (Bologna)

**Consiglio Direttivo**  
Margherita Arletti (Bologna)  
Onofrio Cavallo (Taranto)  
Anita Introna (Bari)  
Marzia Predieri (Bologna)  
Anna Ravà (Milano)

**Comitato Scientifico**  
Nazzareno Galiè (Bologna)  
Alessandra Manes (Bologna)  
Giuseppe Albanese (Bologna)  
Paolo Bottoni (Bologna)  
Eleonora Conti (Bologna)  
Vita Dara (Bologna)  
Fiammetta Iori (Bologna)  
Stefania Palmieri (Bologna)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

**Sede legale**  
Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

**Per corrispondenza:**  
Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna

**Per contattarci:**  
pisana.ferrari@alice.it  
348.4023432  
marzia.predieri@yahoo.it  
347.7617728 (ore pasti)

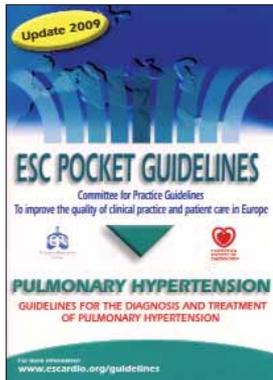
**Codice Fiscale** n.91210830377  
**Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus**  
n. 37457 dec. 27.6.2001

**Sito web:** www.aiipiitalia.org

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. 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".

## Novità sull'IP dalla Società Europea di Cardiologia

Barcellona, 29 agosto - 2 settembre 2009



Il congresso annuale della Società Europea di Cardiologia rappresenta oramai il maggiore consesso cardiologico mondiale con oltre 30.000 partecipanti provenienti da tutti i continenti. Quest'anno, lo spazio dedicato all'Ipertensione Polmonare è stato il più ampio di sempre. Sono stati infatti organizzati 12 simposi, tre sessioni di discussione di lavori originali e due sessioni di poster. Questa intensa attività testimonia ancora una volta il notevole

impegno scientifico che viene svolto in questo settore. L'evento più importante è stato la presentazione delle nuove Linee Guida sulla diagnosi e la terapia dell'Ipertensione Polmonare. Diciannove esperti hanno lavorato per due anni per redigere questo documento che raccoglie tutte le più recenti acquisizioni nel settore. Oltre a membri della Società Europea di Cardiologia, hanno partecipato esperti della Società Europea di Pneumologia, della Società Internazionale dei Trapianti e della Società Europea di Cardiologia Pediatrica. Le nuove Linee Guida, disponibili per tutti i medici (vedi nota 1), includono una serie di novità che elenco di seguito:

- Classificazione aggiornata.
- Nuovo schema diagnostico.
- Tabella per la stratificazione della progressione della malattia.
- Schema terapeutico aggiornato.
- Analisi dettagliata di tutti i farmaci e delle possibili combinazioni.
- Indicazioni specifiche per tutti i tipi di Ipertensione Polmonare.
- Definizione delle caratteristiche dei centri di eccellenza.

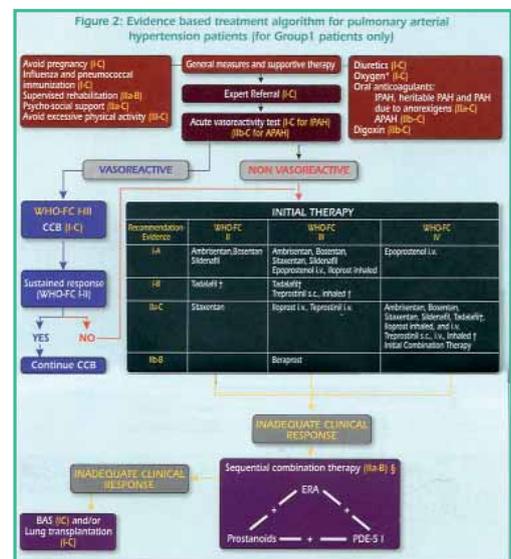
Le Linee Guida sono state presentate sia in una sessione plenaria cui hanno assistito più di tremila cardiologi sia in una conferenza stampa a beneficio dei giornalisti presenti. Come coordinatore principale di questo documento ritengo che l'impegno di tutti i colleghi coinvolti abbia portato alla realizzazione di una serie di indicazioni chiare su come affrontare i problemi clinici principali che affliggono i pazienti con Ipertensione Polmonare.

Nelle sessioni dedicate ai nuovi farmaci sono stati presentati dati aggiornati sul tadalafil e dati preliminari sul riociguat e l'imatinib. Senza entrare nel dettaglio di queste nuove molecole, possiamo dire che nonostante siano già 8 i farmaci approvati dalle Autorità Regolatorie per la terapia dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare, la ricerca di nuovi preparati continua. Sono oramai più di 10 gli studi in corso o programmati con nuovi farmaci o farmaci già approvati, ma somministrati attraverso strategie innovative.

Nella riunione del Gruppo di Studio sull'Ipertensione Polmonare sono state poste le basi per l'organizzazione di nuovi convegni internazionali nel settore. In particolare nel giugno prossimo si terrà a Praga il convegno europeo quadriennale sulle malattie della circolazione polmonare che vedrà la partecipazione anche delle Associazioni dei Pazienti. La Società Europea di Cardiologia ha inoltre organizzato un corso di aggiornamento sull'Ipertensione Polmonare presso la sua sede di Nizza cui hanno aderito oltre 200 medici. Tale *meeting* servirà a diffondere ulteriormente le nuove Linee Guida che verranno tradotte a breve nelle lingue più diffuse. In conclusione le attività scientifiche sull'Ipertensione Polmonare sono state estremamente proficue in questi primi nove mesi del 2009 e sono state poste le basi per ulteriori sviluppi. L'impegno è quello di portare tutte le possibili novità a beneficio dei pazienti nel più breve tempo possibile.

Prof. Nazzareno Galiè, Università di Bologna

Nota (1). Galiè N, Hoepfer M, Humbert M, Torbicki A, Vachiery JL, Barbera JA, Beghetti M, Corris P, Gaine S, Gibbs JS, Gomez-Sanchez MA, Klepetko W, Joendeau G, Opitz C, Peacock A, Rubin L, Zellweger M, Simonneau G. Guidelines on diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Task Force on Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology and of the European Respiratory Society. *Eur Heart J* 2009; doi:10.1093/eurheartj/ehp 297.



Nuovo algoritmo terapeutico, seguirà un approfondimento nel prossimo numero di AIPInews

## Insieme in Europa per l'Ipertensione Polmonare

Parigi, 25-27 settembre 2009

Si è conclusa il 27 settembre a Parigi l'Assemblea Annuale di PHA Europe, la federazione che raggruppa le associazioni di pazienti con IP in Europa. Fondata nel 2003, PHA Europe rappresenta 14 nazioni e ha la sua sede a Vienna.

A questo incontro di tre giorni erano presenti gli amici Gerry Fischer (Austria), Sylvain Reydellet e Florence Szabo (Francia), Bruno Kopp e Gunther Thimm (Germania), Iris Tal (Israele), Monika Sorge-Maître (Svizzera francese), Eszter Csabuda e Sara Marton (Ungheria). L'Italia era rappresentata da Marzia Predieri e dalla sottoscritta, per l'AIPI (Bologna), e da Luisa Sciacca della Scala Bonelli, per l'AMIP (Roma). Non hanno potuto essere con noi i delegati di Belgio, Grecia, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Spagna, Svizzera tedesca e Turchia.

La grande novità è stata la presenza della neo costituita associazione ungherese, con sede a Budapest, cui è stato riservato un caloroso benvenuto. Grazie all'aiuto di PHA Europe e in particolare di Gerry Fischer, Tesoriere, i pazienti ungheresi hanno potuto adempiere a tutte le pratiche burocratiche per creare l'associazione e ottenere la qualifica di ente *no profit* (ci è voluto quasi un anno).

In poco tempo l'associazione ha inoltre creato un sito web **www.tudoer.hu**, pubblicato delle *brochures* e partecipato a importanti appuntamenti scientifici in Ungheria in rappresentanza dei pazienti. In questo paese sono disponibili solo farmaci per via orale e inalatoria e, ad oggi, non è possibile avere né l'epoprostenolo-Flolan per via endovena né il treprostnil-Remodulin per via sottocutanea. Questo ci dà la misura di quanto lavoro ci sia ancora da fare a livello politico in molti paesi per ottenere che i pazienti con IP abbiano accesso a tutte le terapie attualmente approvate. Un ringraziamento particolare va ai nostri amici francesi che hanno curato l'organizzazione dell'incontro, interessantissimo sotto tutti i profili. Infatti oltre all'Assemblea vera e propria con il resoconto dell'anno passato e l'approvazione del bilancio, abbiamo avuto l'onore di ascoltare due eminenti esperti della malattia, il Prof. Gérard Simonneau e il Prof. Marc Humbert, del Centro per l'IP di Bèclère (Clamart, Parigi), primo centro di riferimento in Francia.



Dall'Ungheria Eszter Csabuda e Sara Marton



Foto di gruppo dei rappresentanti di PHA Europe

Il Prof. Simonneau ci ha parlato del recente Convegno Annuale della Società Europea di Cardiologia (vedi anche articolo del Prof. Nazzareno Galiè, pag. 3). La notizia più importante riguarda l'aggiornamento delle Linee Guida sull'IP, destinate a servire da riferimento a tutti i medici specialisti che si occupano della malattia. Esse sono state approvate non solo dalla Società Europea di Cardiologia-ESC (come in passato), ma anche dalla Società Europea di Medicina Respiratoria-ERS.

Nelle nuove Linee Guida le principali novità riguardano le indicazioni per la classe funzionale II (pazienti con sintomi lievi) che confermano la recente tendenza, supportata da studi clinici, a un trattamento precoce della malattia. Viene anche confermata l'efficacia e pertanto l'utilità del ricorso alla terapia di combinazione (l'uso concomitante di più farmaci specifici per l'IP) per la quale nelle precedenti Linee Guida vi era solo una indicazione di massima. Per la prima volta viene anche affrontato il tema dei requisiti necessari affinché un centro medico possa essere considerato un centro di riferimento. Tra questi vi sono: il numero di pazienti trattati, la presenza di esperti di varie discipline e di strutture di supporto, la disponibilità di tutti i farmaci disponibili, la partecipazione agli studi clinici.

Il Prof. Marc Humbert su questo punto ha affermato che le competenze devono essere concentrate in pochi centri specializzati con un alto numero di pazienti. Solo in questo modo i medici possono avere una conoscenza approfondita della malattia in tutte le sue forme e acquisire l'esperienza necessaria per una presa in carico ottimale del paziente con IP. Il Prof. Humbert ha invitato le associazioni di pazienti presenti a spingere per arrivare a questo risultato nei rispettivi paesi. In Francia il centro di riferimento per l'IP è l'Ospedale di Bèclère, a Clamart. Ventitre centri regionali fanno capo a questo centro e insieme formano una rete integrata di grande

efficacia. Un grande vantaggio è rappresentato dal fatto che in Francia l'IP è inclusa nell'elenco di 100 malattie che fanno parte del Programma Nazionale per le Malattie Rare e beneficia pertanto di risorse importanti. Nell'ambito di questo programma è stato creato un registro telematico di pazienti con IP, il cui scopo è di quantificare la prevalenza della malattia (numero di persone malate nella popolazione generale), l'incidenza (numero di nuovi casi ogni anno), la severità della malattia (classe funzionale), i trattamenti utilizzati, la sopravvivenza. I dati del 2006 su 674 pazienti con IP in cura nelle strutture francesi rivelano i seguenti risultati:

- classe funzionale I (nessun sintomo): 1% (7 pazienti)
- classe funzionale II (sintomi in presenza di sforzi moderati): 24% (161 pazienti)
- classe funzionale III (sintomi in presenza di sforzi lievi): 63% (425 pazienti)
- classe funzionale IV (sintomi anche a riposo): 12% (81 pazienti).



Gerry Fischer dall'Austria,  
Tesoriere di PHAE

della ricerca di base sull'IP. Oggi esistono molti farmaci e questo è sicuramente positivo, ma alcuni di questi sono dei "doppioni" ovvero delle alternative all'interno delle singole "classi" di farmaci (prostanoidi, antagonisti recettoriali dell'endotelina, inibitori della PDE5). Ora servono nuove molecole, nuovi obiettivi. Sarebbe auspicabile la creazione di un centro di ricerca nazionale integrato sull'IP (*bench to bedside*, ovvero dal laboratorio al letto del paziente). Molto interessante sarebbe anche potenziare le attività della Biobanca di Parigi per permetterle di conservare e lavorare su tutti i possibili campioni biologici (sangue, urine, tessuti dei polmoni ecc.) al fine di fare ricerca sugli aspetti genetici, individuare eventuali *biomarkers* ecc.

L'ultima giornata dell'Assemblea di PHA Europe è stata dedicata alle attività dei soci. Ognuno di noi ha potuto presentare la propria associazione: è stato molto utile e interessante scambiare informazioni, consigli e idee per nuove iniziative.

Ha iniziato Gerry Fischer, Presidente di PHA Austria, molto attiva sul fronte delle campagne di sensibilizzazione, con concerti, mostre di pittura, eventi mondani con *celebrities* locali, tabelloni pubblicitari. I fondi raccolti vengono devoluti in grande parte alla ricerca. L'associazione ha sede a Vienna, ha un sito web, organizza due riunioni con i pazienti all'anno ([www.phaustria.org](http://www.phaustria.org)).

L'associazione francese è stata fondata nel 1996 ed è presieduta da

Il Prof. Humbert ha detto che questi dati dimostrano che ancora tre anni fa la stragrande maggioranza dei pazienti giungeva nei centri medici in una fase già avanzata della malattia (classe III e IV). Rimane quindi moltissimo da fare a livello di sensibilizzazione della classe medica e della popolazione generale per arrivare a una diagnosi precoce che permetta di avviare il trattamento dei pazienti nella fase iniziale della malattia. Il Prof. Humbert ha anche parlato

Sylvain Reydellet. Ha 600 soci, un sito web con forum, una linea telefonica dedicata, una *newsletter*. Organizza un importante congresso annuale e riunioni a livello regionale. Ogni anno assegna alcune borse di studio a giovani ricercatori promet-



Sylvain Reydellet e Florence Szabo dell'associazione francese per l'IP HTAP France

tenti. Sono molte anche le iniziative di sensibilizzazione, tra cui una maratona di 205 km ([www.htappfrance.com](http://www.htappfrance.com)).

L'associazione tedesca PHEV, anch'essa creata nel 1996, ha 1200 soci, un sito web, una *newsletter*. Coordina l'attività di 10 gruppi regionali. Ogni anno organizza un Convegno di tre giorni per i pazienti a Francoforte. Al suo interno la Fondazione René Baumgart, dedicata alla memoria del nipote del Presidente, Bruno Kopp, finanzia due borse di studio per giovani medici ricercatori ([www.phev.de](http://www.phev.de)).

AMIP, presieduta da Luisa Sciacca della Scala Bonelli, è nata nel 2000 e ha la sua sede a Roma. I soci sono oltre 500. Ha un sito web, una linea telefonica per informazioni e assistenza, una *newsletter*, un gruppo di supporto che si riunisce mensilmente. Organizza un weekend annuale per i pazienti e le loro famiglie, promuove la formazione di medici sull'IP e molte altre iniziative ancora ([www.assoamip.org](http://www.assoamip.org)).

PH Israele, fondata nel 2001 ha un'ottantina di soci. Ha un sito web, un gruppo di supporto, organizza incontri e gite sociali. Negli ultimi anni si è battuta, con successo, per rendere tutti i farmaci per l'IP disponibili nel paese. Iris Tal è nel Consiglio direttivo ([www.phisrael.org.il](http://www.phisrael.org.il)).

L'associazione svizzera francofona è nata nel 2004, ha una trentina di soci, organizza una riunione annuale con i pazienti e gite sociali ([www.sgph.org](http://www.sgph.org)). Monika Sorge-Maitre, infermiera specializzata in IP, ne è la coordinatrice.

È stato un vero piacere rivederci e confrontarci su temi che ci riguardano tutti così da vicino. Nell'anno 2010 vi sarà un rinnovo delle cariche (in gennaio) e tra gli obiettivi prioritari vi sono: aiutare i pazienti con IP a riunirsi e fondare delle associazioni nei paesi ancora "scoperti", promuovere la diffusione di informazioni sulla malattia in Europa e in particolare ottenere di farci conoscere per potere presentare le nostre istanze a livello di istituzioni europee, assicurare la presenza di nostri delegati agli appuntamenti scientifici europei più importanti.



Iris Tal dell'associazione israeliana per l'IP

Pisana Ferrari

## In attesa del decreto sulle malattie rare

Ritorniamo nuovamente sull'argomento del decreto sulle malattie rare approvato il 21 marzo 2008 (vedi *AIPInews* n. 20 e 21/08). Ricordiamo che con questo decreto si veniva ad allargare di ulteriori 109 patologie rare, tra cui l'Ipertensione Polmonare, l'elenco nazionale delle malattie rare esenti dal ticket. La forma riconosciuta era quella idiopatica (senza causa nota) ed era compresa nell'art. 7 del decreto tra le Malattie del Sistema Circolatorio, con il codice RG0120.

Per le malattie rare incluse nell'elenco sono erogate in esenzione tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. In considerazione dell'onerosità e della complessità dell'iter diagnostico per le malattie rare, l'esenzione è estesa anche a indagini volte all'accertamento delle malattie rare e alle indagini genetiche sui familiari dell'assistito eventualmente necessarie per la diagnosi di malattia rara di origine genetica. È quindi evidente l'interesse per i nostri soci dell'inclusione dell'IP nell'elenco. È da oltre un anno che attendiamo notizie del decreto, bloccato per motivi di copertura finanziaria dall'attuale governo. Abbiamo di recente avuto notizia di una iniziativa molto importante che ci

auguriamo possa contribuire a sbloccare la situazione. Il 12 settembre, nel corso dell'assemblea delle associazioni delle malattie rare iscritte al registro dell'Istituto Superiore di Sanità, convocata dalla Consulta Nazionale delle Malattie Rare (1), è stata illustrata la mozione rivolta al Governo, approvata nella riunione della Consulta del mattino.

In base a tale mozione si chiederà che urgentemente sia allargato l'elenco delle malattie rare alle 109 patologie per le quali era già stato trovato l'accordo unanime delle Regioni e del Governo stesso. Si richiederà altresì che il Governo tenga presente che tante altre patologie rare sono in attesa di entrare nell'elenco e che si provveda ad aggiornamenti annuali dell'elenco stesso.

Attendiamo fiduciosi di conoscere l'esito di questa mozione.

*Pisana Ferrari*

*Nota (1). La Consulta Nazionale delle Malattie Rare ha funzione consultiva ed è costituita da Associazioni di pazienti di malattie rare; collabora strettamente con il Centro Nazionale Malattie Rare e con altre istituzioni coinvolte nella gestione e programmazione sanitaria delle malattie rare e farmaci orfani - [www.consultanazionalemalattierare.it](http://www.consultanazionalemalattierare.it)*

## Impariamo a conoscere la Sclerodermia

Domenica 27 settembre 2009 il ciclamino, fiore simbolo del GILS (Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia) è tornato a colorare le piazze di tutta Italia per sostenere la lotta alla Sclerodermia. La Sclerodermia è una malattia rara, cronica, progressiva, di tipo autoimmune (il sistema immunitario del malato attacca i suoi stessi tessuti). Come forse ricorderete questa malattia può avere come complicanza l'Ipertensione Polmonare. La Giornata Nazionale del Ciclamino ha offerto, anche quest'anno, la possibilità di partecipare alla raccolta fondi a favore della ricerca scientifica. L'iniziativa del GILS prevede infatti il finanziamento di due progetti liberi sulla Sclerodermia per giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni, selezionati attraverso un bando pubblico con *referee* internazionali. Ha inoltre l'obiettivo di informare, sensibilizzando il pubblico nei confronti di una malattia ancora poco conosciuta. Nel corso della giornata, presso i punti di distribuzione dei ciclamini, è stato fornito del materiale informativo e il pubblico ha potuto chiedere notizie e aggiornamenti su questa complessa patologia.



Per ulteriori informazioni: [www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

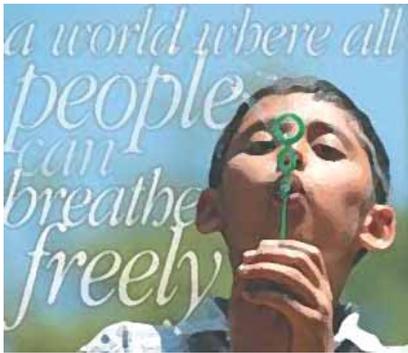
Sabato 3 ottobre si è tenuto a Bologna un interessante convegno presso la Sala Farnese, Palazzo d'Accursio, Comune di Bologna. Il convegno, che trattava il tema "Sclerodermia: un percorso tra Corpo e Anima", è stato organizzato da AMRER Onlus (Associazione Malattie Reumatiche Emilia Romagna), in collaborazione con Associazione ATMaR

Trento, Associazione ATMaR Toscana, Associazione ALMaR Liguria e GILS. L'iniziativa ha avuto come relatori alcuni fra i maggiori specialisti italiani di questa patologia: D.ssa N. Malavolta, Prof. A. Sulli, Dr. GL. Bajocchi, Dr. R. La Corte, Prof. M. Matucci Cerinic, Dr. A. Marcato, Dr. G. Paolazzi, Dr. A. Lo Monaco, e specialisti per le possibili complicanze come il Prof. Nazzareno Galie, Direttore del Centro di Ipertensione Polmonare presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna. Il Convegno era aperto al pubblico.

Per ulteriori informazioni: [www.amrer.it](http://www.amrer.it)

*Pisana Ferrari*

# Conferenza annuale dell'EFA/BPCO



“Per un mondo dove tutti possano respirare liberamente”, immagine tratta dal sito GARD (Alleanza Globale contro le Malattie Respiratorie)

Il 12, 13 e 14 giugno 2009 si sono svolti due importantissimi congressi a Roma.

Il 12 e 13 giugno si è svolta la 13a Conferenza dell'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Association, Federazione europea delle malattie respiratorie e allergiche) dal titolo significativo: “Il futuro delle orga-

nizzazioni dei pazienti”. L'EFA è un'associazione fondata in Svezia nel 1991 per iniziativa di otto paesi (Finlandia, Germania, Islanda, Norvegia, Olanda, Polonia, Regno Unito e Svezia) con lo scopo di migliorare la qualità della vita delle persone che soffrono d'asma e di allergia, tutelandone i bisogni e i diritti.

Oggi l'EFA è una grande Associazione che difende più di 100 milioni di persone con malattie allergiche, asma e BPCO (broncopneumopatie croniche ostruttive), rappresentate da 44 associazioni in 23 paesi europei.

Gli obiettivi della conferenza erano diversi, ma il principale era quello di dimostrare il potere del paziente e delle organizzazioni di pazienti. Si è voluto evidenziare il ruolo vitale dell'EFA nell'aiuto e cura e soprattutto nella prevenzione dell'asma, sempre con un occhio al compito delle associazioni di pazienti e con casi concreti dai quali prendere esempio.

L'EFA ha delineato le Linee Guida per il buon funzionamento di un'associazione di pazienti: dev'essere attenta ai bisogni e alle richieste dei pazienti, deve informare sulle nuove terapie e mantenere i contatti con le altre associazioni e con le istituzioni. Infatti le associazioni possono avere un ruolo influente nella formulazione e approvazione di nuove leggi e nuovi farmaci.

La Conferenza ha analizzato il ruolo delle organizzazioni dei pazienti e l'implementazione del Piano di Azione GARD (Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases - Alleanza Mondiale contro le malattie respiratorie croniche) 2008-2013 nel contesto del Piano di Azione OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) 2008-2013 per la Strategia Globale di Prevenzione e Controllo delle malattie non trasmissibili.

Il piano d'azione esposto durante la conferenza ha messo in evidenza la necessità di una collaborazione tra responsabili delle politiche sanitarie, fornitori e organizzazioni di pazienti per migliorare l'assistenza, l'ambiente e l'integrazione degli interessi sanitari in tutte le politiche. La Conferenza ha più volte ribadito che unendo le forze delle associazioni europee dei pazienti dell'EFA con quelle del GARD si sta acquisendo un'influenza globale in tutti i cinque continenti attraverso la voce forte e unita dei pazienti.

Il 13 giugno sempre a Roma si è svolta anche la Prima Conferenza Mondiale dei Pazienti BPCO che ha presentato ufficialmente

“La Carta dei diritti dei pazienti BPCO”, malattia che solo nel nostro paese colpisce circa 3 milioni di persone. L'appuntamento ha visto la presenza di oltre 150 specialisti, rappresentanti delle Istituzioni e Associazioni di pazienti di tutto il mondo. La Conferenza, che si inseriva nelle iniziative dell'“Anno del respiro” e nell'ambito dell'Assemblea Generale della GARD, ha avuto l'obiettivo di definire la Carta Mondiale e promuovere la sua attuazione in tutti i paesi. I punti salienti della Carta Mondiale dei Diritti del Paziente in BPCO sono:

- Diagnosi precoce e accurata;
- Corretta informazione ed educazione sulla BPCO;
- Supporto per affrontare la malattia;
- Migliore trattamento disponibile;
- Adeguate investimenti in assistenza e cura e solidarietà;
- Collaborazione tra le varie associazioni di pazienti nel mondo;
- Miglioramento della qualità dell'aria.

Prossimo appuntamento: la conferenza sulla BPCO del 2010, “Anno del Polmone”, come seguito del 2009, “Anno del Respiro”.

Fabiana Vacchi

Per saperne di più:

- [www.efanet.org](http://www.efanet.org)
- [www.who.int/respiratory/gard/en](http://www.who.int/respiratory/gard/en)
- [www.who.int/en](http://www.who.int/en)
- [www.annodelrespiro.it](http://www.annodelrespiro.it)



## IAP associata a infezione da HIV(AIDS)

---

La disponibilità di nuovi farmaci antiretrovirali e la gestione più aggressiva delle infezioni opportunistiche hanno contribuito a migliorare significativamente la prognosi dei pazienti affetti da infezione da HIV. L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una rara complicanza dell'infezione da HIV: la prevalenza della IAP è variabile da 0.1 a 0.5% e l'incidenza stimata è pari a 0.1%. La IAP può manifestarsi in qualsiasi stadio dell'infezione da HIV e l'intervallo di tempo che intercorre tra la diagnosi di infezione e la diagnosi di IAP è compreso tra 0 e 9 anni. Dal punto di vista epidemiologico, differentemente da quanto si osserva nella IAP idiopatica, vi è una prevalenza del genere maschile. Negli ultimi anni era stato ipotizzato che l'utilizzo dei nuovi farmaci antiretrovirali potesse determinare una riduzione dell'incidenza della IAP associata a infezione da HIV, ma tale dato non è stato confermato. Il meccanismo patogenetico alla base dello sviluppo della IAP nei pazienti affetti da infezione da HIV non è noto. La predisposizione costituzionale potrebbe svolgere un ruolo importante dato che questa complicanza colpisce solo una minoranza dei pazienti affetti da infezione HIV.

Per porre una diagnosi corretta di IAP associata a infezione da HIV è di fondamentale importanza escludere la presenza di altre

condizioni cliniche potenzialmente responsabili di un aumento dei valori di pressione nel circolo polmonare e, in particolare: le patologie del cuore sinistro, le patologie polmonari parenchimali e il cuore polmonare cronico tromboembolico. Inoltre, tali pazienti presentano spesso infezioni virali epatiche concomitanti ed è pertanto necessario indagare l'eventuale presenza di cirrosi epatica e di Ipertensione Portale. Per la diagnosi finale è indispensabile il cateterismo cardiaco destro.

La IAP associata a infezione da HIV presenta caratteristiche cliniche, emodinamiche e istologiche simili alla IAP idiopatica. Anche la strategia terapeutica è identica a quella della IAP idiopatica. Dati recenti documenterebbero che i pazienti con IAP associata ad HIV tendono a rispondere molto favorevolmente ai farmaci specifici per la IAP. Debbono comunque essere prese precauzioni per le interazioni farmacologiche tra i farmaci approvati per la IAP, i farmaci antiretrovirali e le eventuali patologie epatiche concomitanti. Per tali motivi i pazienti debbono essere seguiti in stretta collaborazione tra i centri esperti per il trattamento della IAP e i centri dedicati alla terapia dell'infezione da HIV.

*Prof. Nazzareno Galiè, Università di Bologna*

## Ipertensione portale (porto-polmonare)

---

La IAP è una complicanza ben nota delle epatopatie croniche: il principale fattore di rischio per lo sviluppo di IAP è rappresentato dall'Ipertensione Portale e non dalla specifica patologia epatica: ciò ha portato alla definizione di Ipertensione Porto-polmonare (IPP). Circa l'1-2% dei pazienti affetti da patologie epatiche croniche (in genere cirrosi) e IPP sviluppa IAP mentre la prevalenza può raggiungere il 5% nei pazienti affetti da epatopatia avanzata e in screening per trapianto di fegato. Le cause che possono determinare lo sviluppo della IAP in presenza di IPP non sono conosciute: oltre alla predisposizione costituzionale potrebbero essere coinvolte sostanze prodotte dal tubo digerente e non eliminate dal fegato. Le caratteristiche istopatologiche osservate nella vasculopatia polmonare dei pazienti con IPP sono indistinguibili da quelle descritte nella IAP idiopatica; anche il quadro clinico è sostanzialmente sovrapponibile a quello dei pazienti con IAP idiopatica anche se possono essere presenti segni e sintomi legati alla epatopatia di base. Sono state invece descritte alcune differenze di ordine epidemiologico rispetto all'IAP idiopatica: in particolare è stato osservato che i pazienti affetti da IPP presentano un'età media più avanzata e non c'è prevalenza di un genere sull'altro. Inoltre, i pazienti con IPP presentano un quadro emodinamico caratterizzato da valori

di portata cardiaca significativamente più alti e da valori di resistenze vascolari sistemiche e polmonari significativamente più bassi rispetto ai pazienti con IAP idiopatica. Infine, in uno studio retrospettivo è stato osservato che la prognosi dei pazienti con IPP è migliore rispetto a quella dei pazienti affetti da IAP idiopatica, anche se questo aspetto è tuttora fonte di dibattito. Lo screening ecocardiografico per la documentazione di IP nei pazienti con patologie epatiche è indicato nei pazienti sintomatici e/o nei candidati al trapianto di fegato. In tutti i pazienti nei quali viene documentato all'ecocardiogramma un aumento dei valori di pressione polmonare deve essere eseguito un cateterismo cardiaco destro per chiarire il profilo emodinamico e per definire la prognosi e la strategia terapeutica. Durante il cateterismo cardiaco destro è possibile confermare la diagnosi di IPP, misurando la pressione bloccata delle vene sovraepatiche. La terapia dei pazienti con IPP è identica a quella della IAP idiopatica. Vanno privilegiati i farmaci che non interferiscono con la funzione epatica. I pazienti debbono essere seguiti in stretta collaborazione tra i centri esperti per il trattamento dell'IAP ed i centri epatologici referenti.

*Prof. Nazzareno Galiè, Università di Bologna*

# Ipertensione Polmonare e gravidanza

La biografia di una socia pubblicata nell'ultimo AIPInews ha sollevato una questione molto importante, ovvero quella della gravidanza per le pazienti affette da IP. Ci sono giunte alcune richieste di precisazione. Il tema è molto delicato e pertanto ci limitiamo a dare alcune indicazioni di massima, invitando i pazienti a consultarsi con il proprio medico specialista. Come sapete, nel caso dell'IP non è purtroppo possibile parlare di prevenzione, ma, una volta diagnosticata, sono comunque da evitare

situazioni che potrebbero ulteriormente aggravare la malattia. In particolare è assolutamente sconsigliata la gravidanza che, per il sovraccarico aggiuntivo che determina per il cuore, comporta rischi altissimi per la madre e il nascituro.

Questa indicazione è contenuta in tutte le Linee Guida tra cui quelle della Società Europea di Cardiologia.

Pisana Ferrari

## Congedo biennale retribuito

### Congedo biennale retribuito per assistere un genitore disabile grave, requisito della convivenza

Messaggio INPS n. 19583/2009

L'Istituto previdenziale INPS chiarisce che, per il requisito della convivenza, espresso nella sentenza n. 19/2009 dalla Corte Costituzionale in caso di richiesta di congedo biennale, occorre fare riferimento alla residenza.

La direzione nazionale INPS con un recente messaggio alle proprie sedi periferiche chiarisce cosa intendere con il termine "convivenza" nel caso di richiesta del congedo biennale da parte del figlio che assiste il genitore disabile grave.

Lo scopo del congedo, dice la Corte, è quello di "assicurare in via prioritaria la continuità nelle cure e nell'assistenza del disabile che si realizzano in ambito familiare, al fine di evitare lacune nella tutela della salute psico-fisica dello stesso".

Per queste ragioni, lo stesso Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, ritiene che con il termine "convivenza" si debba far riferimento in via esclusiva alla residenza.

La consulenza legale del Patronato INCA/CGIL, non condivide tale interpretazione, ritenendo che la convivenza tra il familiare disabile e il lavoratore che fruisce del congedo si possa sostenere anche nel caso di residenze contigue (stesso pianerottolo, stesso stabile, stessa strada ecc.); cioè in tutte quelle situazioni che permettono "una continuità nell'assistenza e nelle cure del disabile".

### Chiarimenti sul concetto di "convivenza"

Espresso nella sentenza n. 19/2009, in caso di richiesta di congedo straordinario di cui all'articolo 42, 5° co., del D. Lgs. n. 151/2001

Con circolare n. 41 del 16/03/2009 è stata recepita la sentenza della Corte Costituzionale n. 19 del 26/01/2009, con la quale è stata estesa al figlio convivente la possibilità di fruire del congedo straordinario ex art. 42, comma 5, D. Lgs. 151/2001.

In riferimento all'esatta portata del termine "convivenza", citato nella suindicata sentenza, il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, su espressa richiesta di questa Direzione,

ha evidenziato quanto enunciato dalla stessa Corte Costituzionale circa la necessità primaria "di assicurare in via prioritaria la continuità nelle cure e nell'assistenza del disabile che si realizzano in ambito familiare, al fine di evitare lacune nella tutela della salute psico-fisica dello stesso". Ne consegue, pertanto, a parere dello stesso Ministero, che, alla luce della necessità di un'assistenza continuativa, per convivenza si deve fare riferimento, in via esclusiva, alla residenza, luogo in cui la persona ha la dimora abituale, ai sensi dell'art. 43 codice civile, non potendo ritenersi conciliabile con la predetta necessità la condizione di domicilio né la mera elezione di domicilio speciale previsto per determinati atti o affari dall'art. 47 c.c.

### Sintesi dei requisiti per richiedere il congedo biennale retribuito per l'assistenza ai soggetti disabili

#### Congedo straordinario

Per l'assistenza alle persone con handicap grave non ricoverate, la legge prevede (D.lgs n. 151/2001 articolo 42 comma 5) un congedo straordinario indennizzato. La disabilità si considera grave se la minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente e continuativo.

#### Lavoratori dipendenti pubblici o privati che possono richiederlo

- a. Il coniuge, se convive con la persona gravemente disabile,
- b. I genitori, naturali o adottivi e gli affidatari di persone con disabilità per i quali è stata accertata la situazione di gravità, se ricorre una delle seguenti condizioni:
  - il figlio non è coniugato o non convive con il coniuge;
  - il coniuge del figlio non lavora o è lavoratore autonomo;
  - il coniuge del figlio ha espressamente rinunciato a usufruire del congedo per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo.

Se i figli sono minorenni il congedo spetta anche in assenza di convivenza. In caso di figli maggiorenni il congedo spetta anche

in assenza di convivenza, ma a condizione che l'assistenza sia prestata con continuità ed esclusività. I genitori non possono utilizzare il congedo contemporaneamente.

**c.** I fratelli o le sorelle (alternativamente) conviventi con il soggetto portatore di handicap grave, se si verificano le seguenti due condizioni:

- entrambi i genitori sono deceduti o totalmente inabili;
- il fratello portatore di handicap grave non è coniugato o non convive col coniuge, oppure, se è coniugato e convivente col coniuge, ricorre una delle seguenti situazioni:
  - il coniuge non lavora o è lavoratore autonomo;
  - il coniuge ha espressamente rinunciato a godere del congedo per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo.

**d.** I figli conviventi con la persona in situazione di disabilità grave se si verificano le seguenti condizioni:

- Il genitore portatore di handicap grave non sia coniugato o non conviva col coniuge, oppure, laddove sia coniugato e convivente col coniuge, ricorra una delle seguenti situazioni:
  - il coniuge non presti attività lavorativa o sia lavoratore autonomo;
  - il coniuge abbia espressamente rinunciato a godere per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo in esame;
  - entrambi i genitori del portatore di handicap siano deceduti o totalmente inabili.
- Il genitore portatore di disabilità grave non abbia altri figli o non conviva con alcuno di essi, oppure laddove abbia altri figli conviventi, ricorra una delle seguenti situazioni:
  - tali figli (diversi dal richiedente il congedo) non prestino attività lavorativa o siano lavoratori autonomi;
  - i figli conviventi (diversi dal richiedente il congedo) abbiano espressamente rinunciato a godere del congedo in esame per il suddetto genitore nel medesimo periodo.
- Il portatore di disabilità grave non abbia fratelli o non conviva con alcuno di essi, oppure, laddove abbia un fratello convivente, ricorra una delle seguenti situazioni:
  - il fratello convivente non presti attività lavorativa o sia lavoratore autonomo;
  - il fratello convivente abbia espressamente rinunciato a

godere per lo stesso soggetto e nei medesimi periodi del congedo in esame.

L'indennità non può essere riconosciuta ai lavoratori domestici e ai lavoratori a domicilio.

### La durata

Il congedo ha la durata massima di due anni nell'arco della vita lavorativa che costituisce il limite complessivo fruibile, tra tutti gli aventi diritto, per ogni persona con disabilità grave. Il congedo può essere frazionato a giorni, settimane, mesi.

### L'indennità

Il congedo è retribuito con un'indennità pari all'ultima retribuzione in godimento o quella effettivamente percepita nell'ultimo mese che precede il congedo. L'indennità economica compete per il settore pubblico fino al massimale annuo lordo pari a euro 43.276,13 e per il settore privato fino ad euro 32.538,00. Pertanto chi ha delle retribuzioni annue lorde inferiori a tali limiti non subisce nessun danno economico, in quanto il congedo è anche un periodo utile per il diritto e la misura di tutte le pensioni, compresa la pensione di anzianità. Nel caso di *part-time* verticale, il congedo non è riconosciuto per i periodi per i quali non è prevista attività lavorativa e l'indennità va riproporzionata in ragione della ridotta entità della prestazione lavorativa.

### La domanda

La domanda di congedo straordinario, per i lavoratori dipendenti privati, deve essere presentata all'INPS in duplice copia. La copia che viene restituita dall'INPS per ricevuta va presentata al datore di lavoro. Alla domanda deve essere allegata la documentazione della Asl dalla quale risulti la gravità dell'handicap ai sensi della legge n. 104/92. I dipendenti pubblici devono presentare la domanda all'amministrazione di appartenenza. In tutti i casi la domanda deve essere presentata con un certo anticipo ed è necessario attendere una conferma scritta di accoglimento prima di assentarsi dal lavoro.

*Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile INCA CGIL, Emilia Romagna*

## Legge 118/71 sull'invalidità civile

L'art. 2 della Legge 118/71 recita: si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori

di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

Ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento, si considerano mutilati e invalidi i soggetti ultra sessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. Sono esclusi gli invalidi per cause di guerra, di lavoro, di ser-

vizio, nonché i ciechi e i sordomuti per i quali provvedono altre leggi. Quindi:

- Se minori di anni 18 oppure ultra sessantacinquenni: devono presentare difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.
- Se compresi fra 18 e 65 anni: devono presentare una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a 1/3.

Inoltre l'Art. 38 della Costituzione Italiana dice: "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".

Il riconoscimento della L. 118/71, che presuppone una diminuita (o totale) capacità lavorativa, non sostituisce il concetto della L. 104/92 (integrazione sociale - handicap), ma la integra.

Quindi si possono ottenere entrambi su tutto il territorio nazionale, essendo leggi nazionali.

Per ottenere il riconoscimento della L. 118/71 occorre prenotare la visita presso un patronato o presso il CUP muniti di richiesta del medico di famiglia o dello specialista.

Alla data fissata, presentarsi con:

- tutta la documentazione medica e clinica;
- un documento di identità valido;
- eventuali precedenti verbali con riconoscimento parziale di invalidità civile;
- eventualmente col proprio medico di fiducia;
- eventuale certificato di aggravamento.

La Commissione Sanitaria dopo la visita si dovrà esprimere entro nove mesi dalla data della presentazione della domanda con un verbale che verrà successivamente inviato alla Commissione Medica di Verifica per l'Invalidità Civile presso l'INPS.

Se i due pareri sono discordanti (una favorevole, l'altro contrario), la Commissione AUSL verrà incaricata per ulteriori accertamenti. Se i pareri della Commissione Sanitaria e Medica di Verifica sono concordi, viene spedito il verbale entro 60 giorni (a mezzo raccomandata con ricevuta di ritorno) all'interessato. Si può ricorrere fino al raggiungimento del riconoscimento del 100%.

È sempre bene fare più fotocopie di questi documenti ufficiali e tenerli a disposizione.

Ricordiamo che i vari livelli di invalidità comportano diversi livelli di assistenza:

- 34% titolo di invalido civile ai fini socio-assistenziale (protesi ed ausili).
- 46% ci si può iscrivere al collocamento mirato.
- 67% diritto all'esenzione del ticket.
- 74% assegno mensile di pensione per chi non supera determinati redditi personali. Inoltre riduzione del canone mensile di abbonamento al servizio telefonico Telecom o altri gestori.
- 75% riconoscimento dei 2 e 4 mesi di contribuzione figurativa per ogni anno di servizio.
- 100% è possibile ottenere, ove esistano i presupposti economici:
  - pensione di inabilità
  - indennità di accompagnamento
  - assegno mensile di assistenza.

*Marzia Predieri*

*N.B. Poiché le leggi subiscono continuamente degli aggiustamenti, aggiornamenti o vengono applicate con varie note esplicative, consigliamo vivamente di rivolgersi sempre al vostro patronato, per essere informati di tutto quello di cui potete godere.*

## Braccialetto elettronico al S. Orsola-Malpighi

Come già anticipato in un precedente nostro notiziario, APII è presente all'interno del CCM, organismo composto dalle Associazioni di Pazienti e dalla Direzione del S. Orsola-Malpighi che insieme cercano di esaminare e risolvere le problematiche riguardanti l'utenza.

Il braccialetto elettronico, già in uso al Pronto Soccorso Generale e in alcuni reparti, viene applicato al polso dei pazienti. Risponde a precise indicazioni su rispetto della *privacy* e a direttive della vigente normativa della Regione Emilia Romagna. Questo distintivo, che consiste in una fascetta di carta plasticata, viene applicato all'ingresso e rimane per tutta la degenza. Contiene:

- nome e cognome del paziente
- data di nascita
- sesso
- paese di origine
- codice fiscale
- codice a barre.

A regime il codice a barre conterrà i dati relativi al percorso dia-

gnostico e terapeutico del paziente. Il braccialetto costituisce un valore aggiunto e sarà di pronta consultazione attraverso un lettore ottico, in dotazione al personale medico e paramedico.

Riduce notevolmente il rischio di errore, sia per quanto riguarda l'identificazione del paziente, la somministrazione di farmaci ed esecuzione di test clinici; ma non sostituisce, per diversi motivi e a nostro modesto parere, il nome e cognome esposti alla testa del letto, che dovrebbero invece sempre comparire. Entro qualche tempo tutti i reparti ne saranno dotati, ad eccezione dei Day-Hospital.

Questa nuova procedura ha fatto però sorgere tra le Associazioni rappresentate nel Comitato Consultivo Misto-Opedale S. Orsola-Malpighi qualche preoccupazione, condivisa anche da alcuni medici presenti, circa l'eliminazione del nome del paziente alla testa del letto di degenza.

Il braccialetto è peraltro già in uso presso altri ospedali (tra cui quello di Forlì).

Informeremo i pazienti IP sui prossimi sviluppi.

*Marzia Predieri*

## Informazioni sull'influenza A (Virus H1N1 o influenza suina) e suggerimenti per le vaccinazioni nella prossima stagione autunnale-invernale 2009-2010

Si ritiene opportuno fornire alcune informazioni riguardanti la attesa pandemia da virus A (Virus H1N1 o influenza suina) e consigli sulle vaccinazioni nella prossima stagione autunnale-invernale 2009-2010. **Le informazioni che forniamo sono specifiche per i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare.**

La nuova influenza A/H1N1 è un'infezione virale acuta dell'apparato respiratorio con sintomi fondamentalmente simili a quelli classici dell'influenza stagionale. Come per l'influenza stagionale sono possibili complicazioni infrequenti, ma gravi, quali la polmonite. Come l'influenza stagionale, può causare un peggioramento di patologie croniche preesistenti. Entrambi i tipi di influenza si trasmettono per via aerea (colpi di tosse o starnuti), ma anche attraverso materiale infetto (esempio fazzolettini usati) e contatti stretti con le persone malate (baci, abbracci...).

Anche se i sintomi della influenza A/H1N1 sono identici a quelli della classica influenza stagionale, si prevede una maggiore diffusione (pandemia) perché, trattandosi di un virus nuovo, la maggior parte della popolazione risulta suscettibile. La rilevanza della influenza A/H1N1 non sta quindi nella sua maggiore gravità (sovrapponibile a quella della influenza stagionale), ma alla prevista maggiore diffusione. I classici sintomi influenzali sono rappresentati da mal di testa, malessere generalizzato, sensazione di febbre (sudorazione, brividi) che può superare i 38°, astenia (debolezza), e da almeno uno dei seguenti sintomi respiratori: tosse, mal di gola, congestione nasale. La maggior parte delle persone affette dall'influenza stagionale o dall'influenza A/H1N1 si riprende dall'infezione senza avere bisogno di essere ricoverata o di ricevere cure mediche. Questo è vero anche per i pazienti affetti da IP anche se una eventuale complicazione come la polmonite (in realtà non molto frequente) potrebbe essere peggio tollerata. Per tale motivo, allo scopo di ridurre il rischio di infezione e di

complicazioni, come vedremo in seguito, è consigliabile che tutti i pazienti affetti da IP vengano vaccinati per l'influenza stagionale, per l'influenza A/H1N1 e per l'infezione da pneumococco.

### Misure di carattere generale

È possibile, tramite semplici azioni quotidiane, diminuire la probabilità di ammalarsi e prevenirne la diffusione dell'infezione influenzale (sia di quella stagionale sia di quella A/H1N1 nella comunità in cui viviamo).

**Lavare le mani** accuratamente e più volte al giorno, sempre con acqua e sapone. In particolare, dopo aver tossito, starnutito, essersi soffiati il naso.

**Tossire o starnutire in un fazzoletto di carta:** quando si tossisce o starnutisce, tenere un fazzoletto di carta davanti a naso e bocca.

**Gettare il fazzoletto di carta** dopo l'uso gettare sempre il fazzoletto di carta nel cestino dei rifiuti e lavarsi le mani accuratamente con acqua e sapone.

**Provvedere a una piccola scorta di mascherine igieniche:** vanno usate in caso di malattia o di assistenza a una persona malata. Le mascherine igieniche sono disponibili in commercio.

**Mantenere pulite le superfici:** maniglie, interruttori, telefoni, tastiere, tavoli e altre superfici comuni possono venire contaminati con diversi tipi di batteri e virus.

Pulire e disinfettare regolarmente queste superfici.

### Vaccinazioni

I pazienti con IP seguiti presso il centro di Bologna dovrebbero essere stati vaccinati negli anni passati per l'influenza stagionale e per l'infezione pneumococcica (valida per 5 anni). In alcuni casi è stata effettuata anche la vaccinazione anticatarrale per via orale (facoltativa). Per la prossima stagione autunnale-invernale 2009-2010 suggeriamo il seguente programma vaccinale per i pazienti con IP:

1. Vaccinazione per la comune influenza stagionale (Vaccino tri-



Volantino distribuito dal Servizio Sanitario Regionale  
Emilia-Romagna

valente). Il vaccino già disponibile dovrebbe essere distribuito per i canali abituali a partire dal 1 ottobre 2009. Sarebbe auspicabile effettuare tale vaccinazione entro la prima metà del mese di novembre 2009.

2. Vaccinazione antipneumococcica, reperibile attraverso prescrizione del medico di famiglia e valida per 5 anni. Per coloro che hanno effettuato tale vaccinazione entro i 5 anni precedenti non è necessario ripeterla. Il vaccino antinfluenzale (influenza comune) e antipneumococcico possono essere inoculati nella medesima seduta vaccinale, uno per braccio.
3. Vaccinazione per l'influenza A/N1H1: non appena disponibile il vaccino per l'influenza A/H1N1, sarà avviata una grande operazione di vaccinazione di massa (verosimilmente dopo il 15 novembre 2009) a favore delle seguenti categorie: a) addetti ai servizi essenziali includendo il personale scolastico, b) soggetti affetti da patologie croniche (compresi quindi i soggetti con IP). La vaccinazione dovrà essere eseguita a distanza di almeno due settimane dalla precedente vaccinazione con vaccino stagionale. Le modalità con cui tale vaccino verrà distribuito sono in corso di elaborazione e verranno tempestivamente comunicate. Si consiglia di tenersi informati attraverso il proprio medico di famiglia e/o le strutture sanitarie locali. Non appena saranno disponibili informazioni sulle modalità di distribuzione del vaccino per la influenza A/H1N1, i pazienti con IP che ne

faranno richiesta potranno essere informati anche dalla segreteria del Centro Ipertensione Polmonare di Bologna.

Cosa fare in caso di sintomi iniziali

**In caso di sintomi iniziali rimanere a casa:** l'influenza stagionale o quella A/H1N1 si manifesta nella grande maggioranza dei casi con sintomatologia lieve. È opportuno rimanere a casa, restare a riposo e limitare i contatti con altre persone per evitare di diffondere la malattia. In caso di contatti, indossare la mascherina igienica.

Per indicazioni sulla malattia e sui farmaci da utilizzare mettersi in contatto con il medico o con il pediatra di famiglia. Si ricorda che in caso di influenza è sconsigliata l'assunzione di farmaci a base di acido acetilsalicilico (aspirina) in particolare da parte di bambini.

**I pazienti con ipertensione polmonare** debbono essere necessariamente visitati a domicilio per verificare l'assenza di complicazioni (in particolare, in caso di affanno di respiro e/o febbre elevata). Il ricorso al Pronto Soccorso va limitato solo a situazioni di sintomi importanti e/o su consiglio del medico curante. Per consigli telefonici rimangono attive le procedure e i numeri telefonici abituali del Centro Ipertensione Polmonare di Bologna 0516364008.

*Prof. Nazzareno Galì, Università di Bologna*

## Non è vero che l'alcol...

- Rende più sicuri: infatti eccita, disinibisce e aumenta il senso di socializzazione. Dopo questa fase iniziale di euforia, agisce come forte depressivo del sistema nervoso centrale. Diminuisce la percezione del rischio e la sensazione di dolore.
- Protegge: minime quantità sembrano ridurre il rischio di mortalità cardiovascolare, ma a queste corrisponde un aumento di rischio di cirrosi epatica, alcuni tumori, patologie cerebrovascolari, incidenti sul lavoro, stradali e domestici.
- È dissetante: disidrata, quindi richiede una maggior quantità di acqua per essere metabolizzato e, bloccando l'ormone antidiuretico, fa urinare di più aumentando la sensazione di sete.
- Aiuta la digestione: è vero il contrario perché produce un alterato svuotamento dello stomaco.
- Fa buon sangue: aumenta la quantità di grasso nel sangue e può essere responsabile di forme di anemia.
- Dopo uno shock aiuta a riprendersi: dilatando i capillari, provoca un minor afflusso di sangue agli organi interni e soprattutto al cervello.
- Dà calore: dilatando i vasi sanguigni provoca una momentanea e falsa sensazione di calore che lascia spazio a un ulteriore raffreddamento del corpo con rischio di assideramento se in ambienti freddi, non riscaldati o all'aperto.
- Dà forza: essendo un sedativo produce una diminuzione del senso di affaticamento e della percezione del dolore.

È bene ricordare che:

- Durante la gravidanza, l'alcol assunto passa nel liquido amniotico con possibili conseguenze sulla normale crescita del feto che alla nascita può risultare affetto da una grave malattia nota come Sindrome feto-alcolica.
- L'alcol che la donna beve passa nel latte materno e viene assunto dal bambino.
- L'alcol impiega 6 minuti ad arrivare al cervello.
- Fornisce 7 calorie per grammo.
- Il limite legale è di 0,50 g/l (*Codice della Strada*, Art. 186; DL 03-08-07, modifiche alla legge 2 ottobre 2007 n. 160).
- Da un tasso superiore a 0,8 grammi per litro è previsto l'arresto, l'ammenda, la sospensione della patente di guida e la sottrazione di punti sulla patente.

Per ulteriori notizie potete consultare:

- numero verde Alcol Istituto Superiore Sanità **800632000**
- **[www.ossfad.iss.it](http://www.ossfad.iss.it)**
- **[www.alcolonline.org](http://www.alcolonline.org)**
- **[www.dfc.unifi.it/SIA](http://www.dfc.unifi.it/SIA)**

Tratto da: "Alcol: sai cosa bevi? Più sai meno rischi!". Campagna di prevenzione promossa da SIA (Società Italiana Alcolologica) e AICAT (Associazione Italiana Club Alcolisti in Trattamento).



## Il re dei formaggi: un concentrato di qualità

Chiedo scusa ai Principi! Gli antenati del Parmigiano Reggiano (PR) sono il cacio e in seguito il formadio. Il 13 aprile di quest'anno il Re dei Formaggi ha festeggiato il suo 850° compleanno.

Circa 4.000 allevamenti bovini disseminati nel territorio costituiscono la zona di produzione che è rispettata, limitata e protetta (Parma, Reggio Emilia, Mantova, Modena, Bologna).

Il procedimento è rimasto inalterato nei secoli. Occorrono 15 litri di latte fresco proveniente dalla zona di origine per ottenere 1 kg di prodotto.

È un prodotto eccelso: naturale, genuino, artigianale, pregiato, nutriente, digeribile, ricco di proteine (33%), poco grasso (28%), acqua (30%), cloruro di sodio, calcio, fosforo, sodio, potassio, magnesio, zinco, vitamine A, B1, B2, B6, B12, PP, acido pantotico, colina, biotina. Una concentrazione vera e propria di proteine e vitamine.

La carica nutritiva si concentra nella pasta e resta viva per tutto il lunghissimo periodo di invecchiamento naturale in ambienti asciutti e ben aereati. Non ha additivi, né conservanti, è naturale. Fornisce 390 calorie per ettogrammo.

Le mucche vengono controllate ogni 15 giorni dal veterinario e solo se l'animale è perfettamente sano darà un prodotto unico e ineguagliabile sotto tutti i punti di vista. Non presenterà quelle bollicine d'aria che deprezzano il PR, che viene venduto come 'formaggio da pasto' perché non perfetto. Con la tracciabilità del prodotto si riesce oggi a risalire alle condizioni di salute dell'animale al momento della mungitura.

Privo di lattosio e galattosio, può essere indicatissimo per i soggetti allergici alle proteine del latte vaccino. Non a caso i pediatri lo raccomandano fin dalla fase di svezzamento.

Il sapore e la fragranza sono diversi se il PR è prodotto in montagna, poiché diverse sono le caratteristiche dell'ambiente. È il risultato di due mungiture, quella della sera parzialmente scremata per affioramento, e quella del mattino seguente alle quali si aggiunge caglio di vitello, proveniente dallo stomaco di vitelli lattanti e siero innesto contenente fermenti lattici naturali del giorno precedente.

Il latte, raccolto in grandi vasche coniche di rame, coagula e la cagliata viene tagliata da un antico attrezzo (spino). A 55°C il casaro rompe la cagliata. I granuli precipitano sul fondo e dopo circa trenta minuti la massa viene estratta, tagliata a metà e avvolta in teli di canapa, quindi in "fascere" per conferire la forma definitiva.

Con una placca di caseina, si imprime alcuni codici che formano la carta di identità del PR.

Si procede alla salatura per assorbimento e dopo un mese finisce la fase di produzione e inizia quella della stagionatura. La parte esterna si asciuga di più, formando la crosta che è perfettamente commestibile, quindi non va scartata.

I bollini indicano le tre stagionature, rosso (18 mesi), argento (22 mesi), oro (30 mesi). Non cambia la qualità con la diversa stagionatura, diminuisce solo la percentuale di umidità nel prodotto. Ecco perché un prodotto meno stagionato costa meno, in quanto più ricco di acqua. La sua bontà non cambia, quello più stagionato

è più saporito. Alla maturazione le forme hanno un peso di circa 39 kg e un diametro di circa 40 cm.

La marchiatura di selezione è la carta di identità del PR, è indelebile e "a fuoco", è effettuata dal Consorzio del PR dopo aver esaminato le forme ed effettuato le operazioni di controllo. Attraverso questa marchiatura si risale all'anno di produzione, al caseificio e anche alle mucche che hanno fornito il latte.

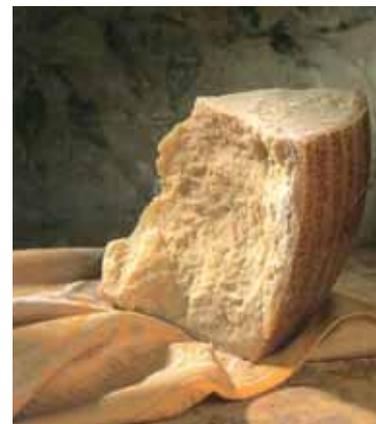
È imitato ovunque, ma soprattutto all'estero con risultati discutibili.

L'impiego in cucina è illimitato. Dagli antipasti, a condimento dei primi, ai secondi (carpacci con rucola, frittate, pesce ecc.), nelle insalate miste e persino nei dolci.

Si sposa benissimo con la frutta: pere, uva, mele, mamellate e addirittura nelle macedonie o accompagnato con miele. È comunque buonissimo anche da solo.

Esiste a Soragna (Viale dei Mille, Parma) un Museo del Parmigiano Reggiano, con una ricca documentazione fotografica e un'ampia raccolta di strumenti utilizzati per la sua produzione.

Concludiamo con un accenno al fenomeno delle cosiddette "banche" del PR. Il parmigiano è talmente "prezioso" che alcuni dei numerosi magazzini per lo stoccaggio delle forme, nel periodo che va dalla marchiatura fino alla sua completa maturazione, sono abilitati ad emettere documenti di deposito. Con questi il proprietario del formaggio si può recare negli istituti di credito e, dando in garanzia lo stesso formaggio depositato, può ricevere un'anticipazione finanziaria. Questo meccanismo di credito ha fatto sì che diversi di questi magazzini generali siano stati costruiti e siano gestiti da istituti bancari. Si parla di "banche del Parmigiano Reggiano" perché tali magazzini sono delle vere e proprie casseforti che custodiscono immensi valori (ve ne sono alcuni con oltre 300.000 forme)".



Marzia Predieri

## Il bicarbonato di sodio

---

Sostanza cristallina, bianca, il cui impiego è vastissimo: dalla pulizia della casa, all'igiene personale, all'uso in cucina. Costa poco e lo si trova in tutti i supermercati in confezione da g. 500.

### Alcuni possibili utilizzi

*Nella pulizia della casa:*

- Un cucchiaino aggiunto al detersivo in lavatrice toglie il calcare presente nell'acqua ed elimina le incrostazioni.
- Deodora la pattumiera e pulisce l'interno del frigorifero, la confezione aperta serve a togliere gli odori dei cibi.
- Pulisce tappeti e moquettes, ravvivandone i colori.
- Si utilizza per pulire l'argenteria.

*Nell'igiene personale:*

- Per un bagno rilassante versare 300 gr. di bicarbonato nella vasca: un cucchiaino ogni dieci litri di acqua.
- Sgrassa la pelle, soprattutto quando questa si allergizza con l'uso di profumi e deodoranti (è capitato a me personalmente quando il Dr. Francesco Giosa stimato oncologo del S. Orsola-Malpighi, da poco in pensione, me lo consigliò al posto del normale sapone).

- È indicato per adulti e bambini.
- Aggiunto all'acqua calda sotto forma di suffumigi si utilizza per decongestionare le prime vie aeree.

*In cucina:*

- Per frutta e verdura: elimina antiparassitari e impurità. Aggiungere un cucchiaino ogni litro di acqua, lasciare a bagno per pochi minuti e sciacquare abbondantemente.
- Per i fiori recisi: aiuta a mantenerli freschi (alcuni usano un'aspirina). Mezzo cucchiaino ogni litro di acqua.
- Per la lievitazione: tutto sarà più soffice e fragrante, un cucchiaino ogni mezzo chilo di farina.
- Per il bollito di carne: mezzo cucchiaino ogni litro di acqua lo rende più tenero.
- Per la digestione: la facilita e combatte l'acidità di stomaco, un cucchiaino in un bicchiere d'acqua.
- I legumi secchi messi a bagno la sera prima con un cucchiaino di bicarbonato, si cuoceranno più facilmente.

Per ulteriori informazioni [www.bicarbonato.it](http://www.bicarbonato.it)

## Il betacarotene

---

Il betacarotene è abbondante in molti frutti e verdure, non solo nelle carote (albicocche, arance, zucca, spinaci ecc.). Nell'intestino tenue viene trasformato in retinolo (vitamina A) e per questo è chiamato provitamina A. La vitamina A favorisce il benessere delle mucose e delle membrane degli organi interni, previene le alterazioni dell'epitelio corneale e migliora l'adattamento delle facoltà visive alla luce crepuscolare. Ha un ruolo fondamentale nella formazione e nel mantenimento dei tessuti di protezione dell'or-

ganismo e risulta utile nei fenomeni infiammatori dell'apparato digerente, respiratorio, urinario e genitale. L'azione antiossidante della vitamina A neutralizza i radicali liberi che si formano dopo l'esposizione al sole e all'ozono; previene l'invecchiamento della pelle e favorisce l'abbronzatura. Se associato a enotera e borragine protegge ulteriormente la pelle durante l'esposizione al sole.

*Da "Rimedi della Natura" n. 3, Società Italiana di Medicina Naturale*

## Un integratore alimentare molto nero

---

Il carbone vegetale o carbone attivo è una polvere ottenuta dalla combustione di pezzetti di legno dolce (tiglio, salice, pioppo) dotato di un'ampia azione assorbente.

Legge numerose sostanze e gas, favorendone l'eliminazione. In questo modo si elimina la fastidiosa sintomatologia di gonfiore e tensione delle pareti addominali.

Contrasta l'aerofagia che è l'ingestione di eccessiva quantità d'aria durante i pasti o durante la giornata, dovuta ad abitudini diffusissime come fumare, masticare *chewing gums*, bere bibite gassate, mangiare troppe caramelle o troppo velocemente o voracemente.

La spiacevole sensazione di gonfiore che si avverte è talvolta accompagnata da reflusso gastro-esofageo e da senso di bruciore alla bocca dello stomaco.

Il carbone vegetale tiene anche sotto controllo il meteorismo che è dovuto all'aumento di gas presenti nell'intestino. Quando questi eccedono in quantità, il delicato equilibrio si altera e inizia a gonfiarsi l'addome per una fermentazione anomala dei cibi. Le sregolatezze e disordini alimentari o stress, i processi di fermentazione di cibi ricchi di zuccheri, legumi e verdure favoriscono il meteorismo.

Indicato anche contro la colite e la gastrite.

Può conferire un colore nerastro alle feci. Non ha effetti collaterali, né controindicazioni, ma se usato per lunghi periodi può ridurre l'assorbimento di vitamine e di sostanze nutritive. Meglio distanziarne l'assunzione con altri principi attivi.

*Dal foglietto illustrativo del Carbone Vegetale prodotto da Marco Viti*

## Eucalipto

Con l'arrivo della stagione fredda, il suo impiego è molto indicato. L'olio essenziale di eucalipto svolge un'azione balsamica, antisettica ed espettorante. Inoltre migliora la composizione quali-quantitativa del secreto bronchiale, stimolando le cellule mucipare a produrre muco più abbondante e più fluido. Quindi ne facilita l'espulsione, aumentando anche l'attività del sistema ciliare delle cellule bronchiali. Con bronchite o naso chiuso durante la notte può essere utile versare alcune gocce di olio essenziale su un fazzoletto da mettere sul cuscino.

Massaggiare la zona sotto il piede compresa tra l'alluce e il secondo dito (zona riflessa dei polmoni) può aiutare a respirare meglio e a fluidificare il muco bronchiale.

Nei suffumigi versare tre gocce di eucalipto, tre gocce di pino

e tre di niaouli.

Nel bambino fino a 12 anni

e in gravi-

danza va usato con cautela e sotto controllo medico. Non assumere durante l'allattamento. Controindicato nei pazienti epilettici.

Alle normali dosi terapeutiche è comunque privo di effetti tossici significativi. Tutti gli utilizzi che abbiamo suggerito sono per esclusivo uso esterno. Usare l'olio essenziale per via interna solo sotto stretto controllo medico.

Da "Rimedi della Natura" n. 3, Società Italiana di Medicina Naturale



## Mini glossario

**Alcol etilico.** Sostanza prodotta dalla fermentazione di zuccheri presenti nella frutta, semi, tuberi.

**Cellulosa, lignina.** Fibre largamente diffuse nei vegetali: sono insolubili in acqua. Si trovano soprattutto nei fusti e nelle foglie.

**Cirrosi.** Indurimento di un organo.

**Colesterolo.** Grasso animale prodotto anche nell'uomo, che svolge un ruolo indispensabile per la vita. Se in eccesso provoca malattie.

**Colesterolo HDL (buono).** Rimuove il colesterolo cattivo dalle arterie e dall'organismo, scaricandolo nella bile.

**Crusca.** Involucro esterno del chicco dei cereali, composto principalmente da cellulosa e lignina.

**DNA.** Acido che si trova quasi esclusivamente nel nucleo delle cellule ed è portatore dei fattori ereditari.

**Effetti collaterali.** Effetti dannosi causati da un farmaco unitamente alla sua azione terapeutica.

**Enzima.** Composto di natura proteica che accelera le reazioni chimiche all'interno della cellula.

**Epatico.** Che si riferisce al fegato: esami e., coma e., cirrosi e., epatoprotettore (protegge il fegato).

**Farmaco.** Sostanza che per le sue proprietà chimiche, chimico-fisiche e fisiche è dotata di virtù terapeutiche.

**Farmaco equivalente.** Ha lo stesso principio attivo, ma diversi eccipienti che a volte procurano effetti collaterali indesiderati.

**Farmaco immunosoppressore.** Agisce diminuendo l'attività delle cellule del sistema immunitario.

**Farmaco immunomodulatore.** Agisce su alcune funzioni delle cellule del sistema immunitario, senza determinare però un'importante immunosoppressione.

**Farmaci orfani.** Sono quei medicinali efficaci nel trattamento

di alcune malattie che non vengono prodotti o immessi sul mercato a causa della domanda insufficiente a coprire i costi di produzione e fornitura. Il Regolamento UE sui farmaci orfani prevede una serie di agevolazioni per le industrie farmaceutiche o gli istituti che fanno ricerca su tali farmaci.

**Fibra alimentare.** Parte di alimenti vegetali che non viene digerita e quindi non produce energia.

**Flora batterica.** Microrganismi normalmente presenti nell'intestino importanti per la digestione.

**Principio nutritivo.** Componente degli alimenti utile e indispensabile all'organismo, come gli zuccheri (4 cal/g), i grassi (9 cal/g), le proteine (4 cal/g), le vitamine e i sali minerali.

**Radicali liberi.** Sono molecole (gruppi di atomi legati tra loro) instabili, cioè molecole cui "manca qualcosa", pronte a reagire con altre molecole, in quanto hanno un elettrone disponibile ("spaiato"). È molto importante proteggersi e combattere i radicali liberi perché sono i veri killer delle strutture cellulari e considerati responsabili dell'aterosclerosi, nonché di tutte le malattie degenerative, dell'invecchiamento e, forse, anche del cancro.

**Sali biliari.** Sali prodotti dal nostro organismo con lo scopo di prelevare i grassi digeriti e veicolarli fuori dall'organismo con le feci.

**Sedazione.** Effetto farmacologico che induce calma, tranquillità e addormenta il soggetto.

**Stipsi.** Ritardo o insufficienza dell'evacuazione delle feci dall'intestino.

Da "Progetto Salute", Azienda USL Bologna

## Viaggio nella Foresta Nera

La Foresta Nera è la parte a sud ovest della Germania e comprende più o meno un quadrato che va dalla città di Friburgo, Karlsruhe, Stoccarda, Costanza. Nel mio viaggio non ho purtroppo avuto il tempo di visitare l'intera regione, ma mi sono fermata nell'esatto centro, nel cuore e ne è valsa la pena. Nell'agenzia di soggiorno del posto ci hanno fatto diverse proposte: gite in bicicletta, carta gratuita per i trasporti, visite guidate... di tutto! Noi abbiamo scelto di visitare tre particolari strade: la panoramica, la strada degli orologi e la strada del vino!

La strada panoramica era quella che passava più alta, toccava praticamente ogni cima di collina (non ci sono infatti montagne molto alte) e "finiva" vicino a due bellissimi laghi: Titisee e Schluchsee. Tantissimo rilassante verde e un'infinità di pini altissimi, una campagna curatissima e un occhio di riguardo per gli animali da fattoria!

La Strada degli Orologi mi ha incuriosito parecchio e devo dire che valeva il suo nome! Ci siamo ritrovati davanti il primo orologio a cucù più grande del mondo, era praticamente un'intera casetta e il suo interno era completamente occupato dall'ingranaggio dell'orologio! La fortuna è stata passare di lì a mezzogiorno così l'abbiamo visto in piena funzione.

Il resto della strada era un vero susseguirsi di negozi di orologi a

cucù di tutti i tipi, dai più elaborati e costosi ai più semplici. E i negozi con la parete con enormi orologi a cucù funzionanti erano un buon numero! In ultimo, ma non sicuramente perché più brutta, abbiamo percorso la Via del Vino, qualcuno può pensare che bene o male le strade siano poi tutte uguali, ed invece non è vero, ancora una volta il paesaggio è cambiato ed era di nuovo molto bello e rilassante! Campi coltivati a vigneti e cantine dove si poteva degustare la produzione... ecco perché è stato l'ultima tappa! Insomma è stato davvero un viaggio interessante e anche rilassante, lo consiglio a tutti, e se vi piace andare in bicicletta... È quasi tutto in pianura!



*Maria Cristina Gandola (Bellagio, Como)*

## A Londra con gli amici



Ciao a tutti, mi chiamo Giusy Meschisi, nella foto sono la seconda da sinistra. Ho 60 anni e vivo a Palermo. I sintomi della malattia, stanchezza, affanno,

sudorazione eccessiva, hanno cominciato a manifestarsi a 53 anni. Dopo molti pellegrinaggi da un centro all'altro sono stata indirizzata al posto giusto: la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna, dove ho incontrato l'umanità e la professionalità del Prof. Galiè e di tutto il suo *team*. Qui mi è stata diagnosticata l'Iper-tensione Polmonare, una patologia rara!

Come molti di voi, i primi mesi è stato difficile accettare la diagnosi; adesso, per tirarmi su ogni tanto il morale, ci scherzo dicendo in giro che sono un'ammalata originale con una patologia non comune agli altri esseri umani. Ironia a parte, desidererei che alcuni di voi, accettassero la patologia con più serenità, lo so non

è facile, vi faccio presente che anche mio marito è invalido.

A parte i viaggi a Bologna per i soliti controlli, da tanti anni mi ripromettevo di ritornare a Londra (non so perché, malgrado il nostro paese abbia le più belle città, Londra mi attrae) che trovo una metropoli giovane, trascinate, esuberante ecc. Accantonavo questo viaggio per via della patologia, ma a maggio scorso finalmente ho realizzato il mio sogno e sono tornata a Londra dopo 30 anni. Prima della partenza pensavo ai pro e ai contro del viaggio; mi sono messa in contatto con Pisana (Presidente AIPI) che mi ha incoraggiato e che ringrazio per la traduzione in inglese del certificato che descriveva la mia patologia (precauzione se si fosse presentata la necessità di esibirlo in qualche struttura ospedaliera) e relativo indirizzo di PHA-UK, associazione dei pazienti inglesi.

Rincuorata sono volata a Londra; come una ragazzina mi sono lasciata coinvolgere dalla metropoli londinese, dove si incontrano le varie etnie e culture del mondo; ho visitato alcuni dei settori di maggiore interesse del British Museum, poi a piedi fino a Covent Garden Market, passeggiata lungo lo Strand fino alla meravigliosa Trafalgar Square, la National Gallery con i suoi capolavori, il West End, Soho, China Town e Piccadilly Circus; Buc-

kingham Palace e il cambio della guardia, una sosta dentro il meraviglioso Saint James' Park, Westminster House of Parliament e il Big Ben, ho ammirato il London Eye, il County Hall, lo Shakespeare's Globe, il Borough Market, il Millennium Bridge e la galleria di arte contemporanea Tate Modern. E poi ancora Portobello, Notting Hill, Mayfair, un giro nei magazzini Harrods, Selfridges, Harvey e lo shopping per le mie tasche da

Primark e Lilliwite ecc.; tutto il *tour* realizzato in 6 giorni. Alla fine stanca, ma soddisfatta. Ce l'ho fatta!

Ringrazio il Prof. Galiè e tutto il suo *team*, se oggi ho potuto realizzare il mio sogno. Grazie a tutta la redazione e ai collaboratori AIPI che ci supportano e ci sopportano, e a tutti coloro che sono presenti nel nostro giornalino con i loro interventi e consigli molto preziosi. Un caloroso abbraccio a tutti.

## I castelli di Ludwig in Baviera

Sono partita in auto dall'Italia diretta a Füssen, una cittadina ai piedi delle Alpi nella Svevia bavarese, circondata da laghi e famosa per i suoi castelli: Neuschwanstein è il più famoso, il "castello da favola" che ogni anno attira un milione di visitatori, rappresentato in innumerevoli illustrazioni e diventato simbolo della Disney. Ludwig II Re di Baviera nel 1864 fece costruire il castello ispirandosi alle musiche di Wagner. Il Re detestava la politica e invece di regnare preferiva spendere tutto per la costruzione di sempre nuovi castelli. Fu dichiarato pazzo da una commissione di medici incaricata dal governo e della casa reale della Baviera. Lo Scloss Hohenschwangau è invece il castello dei genitori, dove Ludwig visse buona parte della sua vita.

Nella Germania meridionale ci sono tantissimi prati verdi con mucche e cavalli al pascolo e i balconi delle case in legno sono

sempre coperti da fiori, le cupole delle chiese hanno una forma detta a "cipolla". Questa zona è famosa per la birra e la grande produzione di luppolo.

Non mancano le tradizioni e le feste, una di queste si svolge in settembre, io ho avuto la fortuna di vederla, consiste nel ritorno degli allevamenti di bovini dall'alpeggio che si festeggia facendo sfilare i pastori con le mucche addobbate di fiori.

Ringrazio ancora molto l'Associazione AIPI, per questo bellissimo viaggio vinto durante l'Assemblea 2009!



*Federica Franceschi, Bologna*

## A Parigi per PHA Europe

Dopo i lavori del Convegno di PHA Europe (vedi pag. 4), mi sono rimaste poche ore la domenica pomeriggio per visitare Parigi, città che già conoscevo. È stata una carrellata veloce dei punti più interessanti, sotto un sole ancora caldissimo. Infinite erano le persone sedute sull'erba dei giardini che si attraversano per arrampicarsi al Sacré Coeur, a Montmartre. Da lassù si gode un'incantevole vista su Parigi. Come in tutte le grandi città, le distanze sono enormi e volendo evitare il metro o gli autobus per ricordare meglio i punti visitati, l'unica alternativa è andare a piedi.

Un'insalata mista in un bistrôt, un pezzo di torta al pistacchio in una *pâtisserie* di Saint Germain des Près, poi verso l'Île de la Cité per rivedere la Conciergerie e Nôtre Dame. Qui era assolutamente impossibile entrare: centinaia di persone in fila non me lo avrebbero permesso.

Lungo la Senna nei giorni festivi ci sono chilometri di bancarelle dove si possono trovare libri di ogni genere e di ogni epoca. Tantissimi si muovono in bicicletta o in *roller blades*, soprattutto giovani o studenti: la pista ciclabile che corre vicino

al letto del fiume e sotto i ponti sembra sia stata costruita appositamente per loro.

Dopo una puntata veloce alla Piazza della Bastiglia, attraverso Rue de Rivoli mi sono diretta al Louvre e ai Champs Elysées fino a Piazza della Concordia. Maestosa! In lontananza il grandioso Arco di Trionfo da dove partono a raggiera dodici importanti ed elegantissime strade. L'hotel che ci ospitava era vicinissimo alla Gare du Nord, quindi ancora a piedi ho raggiunto il treno che mi ha portato all'aeroporto.

È stato un pomeriggio un po' concitato, ma per una città incantevole come Parigi è valsa la pena fare tutta quella strada.



*Marzia Predieri*

# A mia sorella Carla

Vorrei raccontarvi la storia di mia sorella. Carla scopri di essere affetta da Ipertensione Polmonare solo un anno fa e in quell'occasione conobbe l'AIPI. Purtroppo non ebbe modo di partecipare ad alcuna delle vostre iniziative perché ci ha lasciati nell'aprile scorso. Voglio subito precisare che la causa della sua morte non è stata l'Ipertensione Polmonare perché questa era solo una delle tante problematiche con le quali da anni conviveva. Ho il desiderio di raccontare la sua storia per testimoniare quanto Carla è stata coraggiosa, forte e determinata nell'affrontare ogni problema della sua vita, sperando che la sua esperienza sia d'esempio a tutti coloro che come lei soffrono, ma anche per coloro che vivono senza rendersi conto di come sia meravigliosa la vita. Carla ha sempre creduto in una sua guarigione, pensava sempre al futuro e a quando sarebbe stata meglio, anche negli ultimi giorni, quando stava malissimo, continuava a fare progetti per quando sarebbe uscita e tornata a casa: questa è una cosa bellissima...

Carla aveva 21 anni quando cominciò ad ammalarsi. Dopo tante e varie ricerche si arrivò alla diagnosi: la Sindrome di Budd-Chiari. È una malattia rara che colpisce le vene sovra epatiche. Grazie a mia madre, donna altrettanto forte e determinata, Carla è stata portata a Lione dove il Professor Marion, parlando direttamente con lei (solo lei conosceva il francese) fu molto chiaro: era solo il secondo caso che gli capitava e le possibilità di riuscita erano bassissime (una su cento). Carla non ebbe dubbi, si sottopose, con tutta la forza che la contraddistingueva e con la gran voglia di vivere che aveva, a ben quattro operazioni.

L'ultima operazione fu, almeno in parte, risolutiva. Per il momento Carla sopravviveva e questo era importante per lei e per tutti noi!

La sua vita era ormai segnata. Terapie costanti più o meno dolorose, viaggi della speranza da vari specialisti, controlli, flebo anche giornalieri... insomma una vita che per chiunque sembrerebbe un incubo, un buco nero... Per lei invece era una corsa per la vita e verso la vita, per lei significava vivere sempre più intensamente. Conosceva perfettamente la sua situazione clinica, era consapevole che una semplice influenza le sarebbe stata fatale ma lei spesso diceva... "Io non mi sento malata!".

Tutti gli specialisti che l'hanno visitata sostenevano che non era possibile sopravvivere con i suoi dati clinici. Il malfunzionamento del fegato era grave e la conseguenza diretta è stata la cirrosi epatica con la quale ha convissuto per molto tempo.

Clinicamente la sua sopravvivenza era inspiegabile, ma io sapevo e ho sempre saputo qual'era il suo segreto, potrebbe sembrare banale dirlo, ma è stata la sua grande voglia di vivere a regalarle una vita, anche se breve, piena di gioia, amore, amicizia e ottimismo.

La sua grande forza di volontà, altruismo e generosità ad ogni costo sono stati i suoi compagni di vita, elementi inscindibili della sua personalità.

Carla lavorava regolarmente, anche dodici ore al giorno, amava il cinema, il teatro, lo sport, la cultura in genere. Amava stare con i suoi amici e con la sua famiglia.

Amava stare con il suo nipotino Tommaso che da tre anni aveva ulteriormente aumentato la sua gioia di vivere. Anche lui voleva molto bene alla zia, e ora è arrabbiato perché la zia è volata in cielo. Lei voleva veder crescere Tommaso, ma purtroppo non ci è riuscita e questo mi fa

molto male, ma noi parleremo sempre a Tommaso della zia Carla in modo che lui non la dimentichi mai, le racconteremo tutto di lei e di che persona speciale era. Intanto ora lui guarda le foto della zia e la riempie di baci. Era felice, ma la sua malattia era sempre lì, in agguato, anche se lei riusciva sempre a tenerla a bada.

Nel dicembre 2007 purtroppo la sua situazione è andata via via aggravandosi: scompensi epatici frequenti, un epatocarcinoma al fegato e altro. Bisognava effettuare al più presto un trapianto di fegato.

Siamo andati al centro di Bologna dal Prof. Pinna e proprio mentre venivano effettuati tutti gli accertamenti pre-trapianto, è venuta fuori l'Ipertensione Polmonare.

Le dissero subito che per poter affrontare il trapianto doveva prima stare bene con l'Ipertensione Polmonare. Quindi iniziò la cura con le pasticche che non le fece però molto effetto.

A quel punto il Prof. Galiè le disse che doveva mettere la pompa per il Flolan; dopo non poche riluttanze accettò anche quella. Dopo soli due mesi le si stabilizzò il valore dell'Ipertensione Polmonare. Il Prof. Galiè era stupito perché non era mai capitato che in così poco tempo ci fosse un miglioramento. Tutto lo staff del Prof. Galiè, e ovviamente pure noi, eravamo felicissimi perché finalmente poteva affrontare il trapianto.

Di lì a poco però sorsero altri problemi che oltre a non permettere di sottoporla a trapianto hanno talmente debilitato il suo fisico da portarla a morire il 6 aprile 2009.

Con orgoglio e ammirazione ho assistito Carla fino al suo ultimo attimo di vita ed è stato il suo coraggio a sostenere me e i miei genitori, soprattutto gli ultimi giorni. Il suo ottimismo e il suo sorriso, nonostante l'enorme sofferenza fisica e psichica, l'hanno accompagnata fino all'ultimo dei suoi giorni e l'augurio più grande che mi sento di fare a chiunque è proprio questo: che la forza, l'ottimismo, la voglia di vivere e un semplice sorriso vi prendano per mano e vi accompagnino nel vostro cammino! Cara Carla sei stata un'esplosione di gioia, energia, altruismo, generosità per me e per tutti quelli che ti hanno conosciuta, sei stata un esempio di vita che nessuno mai potrà dimenticare, ci hai lasciato un vuoto incalcolabile.

Mi manchi da morire, ti voglio bene, vivrai sempre nel mio cuore.



Daniela Mazzeo



## Consigli di lettura



Il libro che vi consiglieri di leggere, si intitola "... E venne chiamata due cuori". È il racconto romanzato della straordinaria avventura umana e spirituale di una donna, un'autrice americana, che invitata da una tribù di aborigeni a partecipare a una cerimonia in suo onore, si ritrova invece a trascorrere quattro mesi con loro. Gli aborigeni chiamati "la vera gente" la portano a condividere la loro vita priva di qualsiasi comodità, senza vestiti, imparando i segreti del sopravvivere

in armonia con la natura, con se stessa e con gli altri, mettendo a dura prova il suo fisico e la sua volontà: 1400 miglia nell'Outback\* australiano, a piedi nudi, cibandosi di quanto la natura offre, sotto un sole implacabile, a volte senz'acqua.

Avevo già letto questo libro alla sua uscita, nel '97, ma l'ho riletto volentieri in questi giorni perchè lo trovo bellissimo e non escludo di leggerlo più avanti una terza volta; fa molto riflettere sul nostro modo di vivere a volte troppo complicato.

È un racconto che affascina per la sua spontaneità e immediatezza, una sorta di taccuino di viaggio illuminato qua e là da riflessioni semplici e al contempo profonde.

Sulla quarta di copertina c'è questo scritto dall'autrice al lettore: "Se tu sei fra coloro che sono in grado di ascoltare il messaggio, lo sentirai forte e chiaro. Te lo sentirai nelle viscere, nel cuore, nella testa e fin nel midollo delle ossa. Perchè vedi, avresti potuto essere tu il prescelto per questo vagabondaggio nell'Outback, e ti garantisco che più di una volta ho desiderato che fosse andata davvero così. Tutti abbiamo dentro di noi un entroterra dove viviamo esperienze che contribuiscono alla nostra crescita; il caso ha voluto che la mia si verificasse nell'Outback vero. Il mio suggerimento è che tu assapori il messaggio, gusti quello che va bene e sputi fuori il resto; in fondo è proprio così che gira il mondo".

*Maria Cristina Gandola*

\* Il nome Outback si riferisce, genericamente, alle aree interne più remote, semi-desertiche, del continente australiano.

Ho appena finito di leggere "Nelle tue mani: medicina, fede, etica e diritti" di Ignazio Marino (Ed. Einaudi). Ignazio Marino è un chirurgo di fama internazionale, specializzato in trapianti e chirurgia del fegato. Ha vissuto e lavorato venticinque anni all'estero, principalmente negli Stati Uniti. Al suo rientro in Italia ha scelto

la strada dell'impegno politico e dal 2008 è Senatore della Repubblica; collabora anche con varie testate tra cui l'Espresso e questo è il suo secondo libro.

L'autore ritiene che essere medico dovrebbe rappresentare il frutto di una scelta ben ponderata e anzi di una vera e propria vocazione. Egli dice di essere cresciuto e di essersi formato seguendo il principio che tra il medico e il paziente si debba stabilire una sorta di alleanza terapeutica. Nell'era della tecnologia il medico tende ad essere visto come un tecnico e questo è un errore. Il medico non è solo un tecnico, deve anche conoscere la psicologia, l'economia e dovrebbe essere in grado di comunicare e interpretare i fenomeni sociali. Allo stesso tempo, gli straordinari progressi tecnologici e scientifici degli ultimi decenni hanno messo i medici di fronte a nuove e sempre maggiori responsabilità e sfide. Oggi il potere di vita e di morte dei medici è cresciuto in maniera esponenziale: si può fare nascere un bambino in provetta, trapiantare organi, prolungare artificialmente la vita delle persone. L'autore ripercorre la storia di queste nuove "frontiere" della scienza, costellata di geniali intuizioni e brillanti scoperte che a loro volta hanno aperto la strada a nuovi imprevedibili scenari. Con grande semplicità l'autore fa chiarezza su alcuni temi etici attualmente tra i più scottanti e sui quali, al di là del polverone mediatico, rimane molta confusione e ambiguità: consenso informato, testamento biologico, suicidio assistito, eutanasia, morte cerebrale, cellule staminali embrionali, fecondazione assistita ecc. Sono moltissimi gli esempi e i casi reali riportati, tratti dalla ricchissima esperienza dell'autore a livello internazionale. Alcuni di questi aprono interrogativi inquietanti, come la pratica della vendita *online* di ovuli femminili negli USA, la diagnosi pre-impianto del feto e la selezione genetica, la legalizzazione in alcuni paesi della vendita di organi per il trapianto. Temi complessi in cui si intreccia la medicina, la bioetica e la politica e dove non bisogna mai perdere di vista i diritti dell'individuo.

L'autore rivolge il suo sguardo anche alle grandi disparità che esistono nel mondo in campo sanitario: in molti paesi si muore ancora di malaria e di diarrea e di altre malattie facilmente curabili.

Molto interessanti anche i capitoli dedicati al nostro Servizio Sanitario Nazionale di cui viene ripercorsa la storia e analizzati pregi e difetti, con consigli concreti per il suo miglioramento. Uno per tutti: premiare la competenza degli amministratori e dei medici, concetto che in Italia fa ancora fatica a farsi strada. Un libro avvincente, toccante, da non perdere!

*Pisana Ferrari*



- Ariete** **Lavoro.** Se siete liberi professionisti avrete la possibilità di consolidare fama, posizione sociale e finanze. Se siete dipendenti, è possibile che la vostra particolare abilità e dedizione al lavoro venga premiata. **Amore.** Se non siete ancora in coppia avrete serie probabilità di incontrare il grande amore. Se il rapporto è armonioso, sarà un piacere approfondire le affinità. Se il vostro rapporto mostra qualche segno di stanchezza e volete rinvigorirlo, avete tutti gli influssi benefici per poterlo fare. **Salute.** Godrete di un'ottima salute e potrete migliorare con successo il vostro aspetto.
- Toro** **Lavoro.** È possibile operare cambiamenti in meglio sia professionali sia finanziari. È un ottimo periodo per chi si affaccia al mondo del lavoro. **Amore.** Le coppie più solide sapranno superare i momenti di tensione. Attenti però al desiderio di vivere qualche esperienza avventurosa, le stelle non consentono altari nascosti. Si scoprono subito e se ne pagano le conseguenze. **Salute.** Se siete in sovrappeso, non dovrebbe essere difficile perdere i chili in più. Potrebbe capitare qualche acciaccio di stagione, ma nulla di grave!
- Gemelli** **Lavoro.** È possibile che qualcuno di voi avverta la noia della routine quotidiana. All'improvviso esplose il desiderio di cambiare interessi, orizzonti, persone. Attenzione a non farvi prendere dalla fretta! **Amore.** Cercherete nei rapporti l'affinità delle menti, la serenità dello spirito, un'atmosfera complice che non sia limitata solo al rapporto fisico. **Salute.** La forma fisica e mentale è soddisfacente. Cercate di affrontare razionalmente le situazioni che vi si presentano lungo il cammino, osservando un regime alimentare sano ed equilibrato.
- Cancro** **Lavoro.** Se avete in mente di operare cambiamenti professionali, cercate di capire se sono veramente necessari e se avete le carte in regola per farli. Se vi affacciate al mondo del lavoro, fatelo con molta umiltà. **Amore.** Stanchi di andare da un fiore all'altro cercherete una relazione stabile e punterete sulla qualità del rapporto. Anche un rapporto un po' spento può riprendere vivacità e, se avete un partner che amate, lasciatevi tentare dalla voglia di viziarlo. **Salute.** Per mantenervi in forma, cercate d'essere calmi e seguite seriamente una dieta.
- Leone** **Lavoro.** Non vi mancheranno le buone intuizioni personali. È possibile che all'improvviso vi sentirete colti dal desiderio di cambiare, di provare le vostre risorse in altri settori. Buttatevi! **Amore.** Gli astri vi consigliano di prendere le cose con molta calma. Non è il caso di sentirsi il cuore battere per ogni sguardo o per ogni attenzione, potete prendervela con calma e decidere per l'incontro definitivo. **Salute.** Gli astri consigliano di fare una vita per quanto possibile tranquilla. Il vostro fisico sottoposto a stress potrebbe dare segni di ribellione.
- Vergine** **Lavoro.** Sarete più maturi e più consapevoli delle vostre effettive possibilità, perciò non dovrete avere difficoltà ad organizzarvi. Particolarmente favoriti appaiono quanti viaggiano o si trasferiscono per lavoro o per studio. **Amore.** È possibile che qualcuno di voi si trovi a fare i conti con un rapporto amoroso che potrebbe sembrare logorato e che qualche momento di noia colga voi o il partner, ma la situazione difficilmente arriverà alle estreme conseguenze. **Salute.** È possibile che spariscano come per incanto tanti dolorette che vi affliggevano in precedenza.
- Bilancia** **Lavoro.** Se avete in mente cambiamenti, ampliamenti, se volete migliorare la vostra posizione professionale e di conseguenza la parte finanziaria, non avete che da mettervi all'opera con costanza e impegno. **Amore.** Occhi aperti, perché chi può riempire il vostro cuore è più vicino del previsto. Siete giovani e vi affacciate all'amore? Ci sono tutte le premesse per partire con il piede giusto. **Salute.** Grazie al buon Giove è possibile che travolti dal clima di benessere e di espansione che porta con sé vi troviate con qualche chilo di troppo. Affidatevi a una buona bilancia elettronica e a uno specialista, e fate un po' di moto in più.
- Scorpione** **Lavoro.** Saturno vi aiuterà nel fare scelte meditate, a tendere mete adatte alle vostre possibilità fisiche e organizzative. **Amore.** Se il vostro rapporto è solido o lo è diventato, andate avanti tranquilli e verso la fine dell'anno la situazione si movimenterà piacevolmente. **Salute.** Sul versante salute nessun problema, sta a voi far sì che tutto resti tranquillo evitando strapazzi eccessivi.
- Sagittario** **Lavoro.** Fate il punto della situazione, ditevi che cosa vi manca, quali sono i miglioramenti che volete e che potete ottenere, organizzate le vostre idee in un programma e incominciate a lavorare. Sarà un periodo perfetto! **Amore.** Attenzione, potete anche avere ragione, ma è possibile che esageriate con il partner. Fategli qualche sconto, cercate di mettervi anche dalla sua parte. **Salute.** Verso la fine dell'anno provate a concedervi qualche stacco di relax e sarete in forma perfetta.
- Capricorno** **Lavoro.** Malgrado ostacoli apparenti riuscirete ad ottenere comunque dei miglioramenti. Il settore finanziario ne risentirà piacevolmente. **Amore.** Il periodo scorre senza troppe impennate, penserete voi a movimentare il tutto ritagliandovi su misura ciò di cui avete bisogno. Partner ideali? Pesci e Bilancia. **Salute.** Tanto per rompere un po' la monotonia della vostra giornata tipo, parcheggiate più distante dal posto di lavoro o dal supermercato e camminate di più, le vostre gambe vi ringrazieranno infinitamente!
- Acquario** **Lavoro.** Va bene l'ambizione ma abbinatela alla costanza e vedrete che i progetti e le nuove iniziative andranno in porto come meglio desiderate. **Amore.** Anche se in coppia, guardatevi intorno e allargate la sfera delle vostre amicizie, troverete nuovi amici con cui divertirvi. Per i single è in arrivo l'anima gemella, ma dovete crederci fino in fondo! **Salute.** Attenzione ai problemini reumatici che già vi affliggono, con l'arrivo della brutta stagione potrebbero rifarsi vivi con maggiore entità!
- Pesci** **Lavoro.** Organizzarsi meglio, lavorare di più e non criticare il lavoro altrui, queste sono le cose indispensabili perché tutto fili liscio e si possa iniziare un lavoro più gratificante. **Amore.** Gli astri vi sono favorevoli, farete conoscenze molto interessanti e intriganti, ma dovrete aspettare ancora un po' per poter trovare la persona giusta per voi. Per chi è in coppia è consigliata una piccola luna di miele, anche un fine settimana, per ritrovare la *feeling* con il partner. **Salute.** Le stelle consigliano di usare parte del vostro tempo per studiare un nuovo modo di proporvi, un cambiamento di *look* sarebbe un buon inizio.

## La cantante Selene Lungarella testimonial AIPI

Abbiamo voluto riservare un piccolo spazio in questa rubrica a Selene Lungarella, una giovane e promettente cantante, il cui papà è nostro socio e paziente, che si è offerta di contribuire tramite il suo lavoro alla sensibilizzazione sulla malattia e sulla nostra Associazione. Selene è di origini svizzere, ma è approdata a soli nove anni nella campagna senese. La sua carriera ha inizio nel 2006 quando ha partecipato come cantante, nella sezione "editi", al primo Concorso importante a livello nazionale, il "Solarolo Song Festival," per la Direzione Artistica di Fabrizio Pausini, con ospiti del calibro di Loredana Bertè, Daniel Vuletic, Stefano Jurgens. Il Concorso presentava ben 272 cantanti iscritti di altissimo livello. Selene Lungarella ha sfiorato il traguardo della semifinale, ottenendo un successo personale di pubblico e critica. In questa occasione è nata la collaborazione con il produttore Riccardo Benini. E da lì la partecipazione a nuovi concorsi e a serate musicali sempre più importanti e l'inizio di un'attività discografica. Sta attualmente promuovendo il suo secondo single "L'ultimo degli uomini". Prossimo appuntamento: Bologna 9 ottobre, alle ore 15.00, presso il Teatro Duse di Bologna. Selene Lungarella canterà per il progetto "Amat Deus" in occasione del seminario, realizzato dalla "Fondazione Pubblicità Progresso" in collaborazione con il Dipartimento di "Musica e Spettacolo" dell'Università di Bologna (DAMS), "Parole e

musica per il sociale, cultura e società". Durante il seminario numerosi artisti italiani parleranno del loro personale rapporto con il sociale e di come musica e parole siano state il punto di forza del loro impegno. Si vedranno testimonianze *live* e videoregistrate di artisti del calibro di: Elisa, Ron, Lucio Dalla, Antonella Ruggiero e molti altri. Condurranno l'evento Caterina Caselli e Alberto Contri. Filo conduttore del progetto è l'impegno che questi artisti portano avanti nel sociale in forma strutturata e tutt'altro che casuale. Grazie di cuore e auguri di ogni successo! AIPI è sul sito di Selene, [www.selenelungarella.com](http://www.selenelungarella.com), alla sezione **links/charities**.



*PS. Il papà di Selene, da quando è paziente IP, ha esautorato sua moglie dalla cucina di casa. Nessuno può metterci piede quando è ai fornelli! Buon lavoro, aspettiamo le sue ricette per la nostra rubrica, grazie!*

## L'angolo delle ricette

### CRÊPES IN BRODO (scrippell e 'mbrusse)

Inviato da Giacinta Notarbartolo, Milano

#### Per le crêpes per 6 persone

4 uova

1/3 di bicchiere di latte

Prezzemolo tritato q.b. (opzionale, io non lo metto)

Abbondante parmigiano grattugiato

Sale q.b.

Olio d'oliva extra vergine q.b.

Brodo di carne q.b.

#### Preparazione

Rompete le uova in una terrina, sbattetele per bene unendo mano a mano il sale, il latte (il prezzemolo tritato) e poco formaggio grattugiato. Diluite la pastella con un po' d'acqua per renderla più fluida. Mi raccomando, lasciate riposare la pastella almeno 30 minuti. Oliate e riscaldate una padellina, versate un mestolino di pastella, e muovendo la padellina fate in modo che si spanda uniformemente, per ottenere una crêpe sottilissima. Giratela e roso-

latela anche dall'altro lato. Toglietela dalla padella, cospargetela di abbondante formaggio e arrotolatela. Preparate così anche le altre crêpes.

Sgrassate il brodo di carne (per fare questo basta farlo raffreddare in modo che il grasso solidifichi in superficie). Distribuite le crêpes in 6 piatti fondi, e ricopritele di brodo assolutamente bollente. Servite subito, accompagnando con altro formaggio grattugiato.



*Visto che Marzia su questo numero ci parla del parmigiano, vi suggerisco questa facile ricetta (se non avete difficoltà a fare le crêpes), ma raffinata e di grande effetto, soprattutto se avete del brodo fatto in casa e dove un buon parmigiano la fa da padrone! Non vi dirò come fare il brodo, spero già lo sappiate. Ma forse non tutti sanno che per privilegiare il sapore del brodo, è meglio mettere tutto in acqua fredda e poi far alzare il bollore. Se invece si mangia anche la carne si fa bollire l'acqua con le verdure e a bollore avvenuto si mette la carne. Le crêpes non sono solo francesi, infatti questa ricetta viene dalla tradizione abruzzese. Sono perfette per i primi giorni di freddo, per una cena ristoratrice al ritorno a casa o se avete previsto un menù molto ricco e volete iniziare con un primo leggero.*

# I racconti di Aris

*Daniela Valenti è una nostra socia che vive e lavora a Milano. È in cura presso il Centro per l'Ipertensione Polmonare del Policlinico San Matteo di Pavia. Nel suo tempo libero le piace scrivere, in particolare fiabe per bambini. Pubblichiamo con molto piacere tre di queste fiabe da leggere ai vostri bambini. Daniela ci ha anche inviato la sua biografia che sarà inserita nel prossimo numero di AIPInews. Grazie e complimenti a Daniela!*



Aris, è questo il modo in cui mi chiamano tutti i miei amici, ma il mio vero nome è Aristotele; sono un nuvolone, grosso, bianco e simpatico.

Scorrazzo nel cielo per tutto il mondo, ho viste tante cose, ma proprio tante e sono ancora giovane, ho solo 3 miliardi di anni. Mi nutro di vapore; dicono che ne mangio troppo, ecco perché sono così grassottello, però quando esagero davvero e mi brontola la pancia sono lampi e tuoni; quando sudo, viene giù una bella pioggia e se sono a testa in giù, c'è una bella combinazione con i raggi di sole, allora si può vedere anche il mio bel sorriso, l'arcobaleno!

Conosco tante storie e non vedo l'ora di raccontarvele tutte...

La prima regola che ti insegna Aris è quella di essere sempre sereni, non abbattersi, e sorridere quanto più spesso è possibile. Aris ci consiglia una lacrimuccia solo una volta al mese al massimo, non di più, glielo hanno insegnato alcuni piccoli amici veramente speciali di cui ci parlerà ora.



Brucky, il mio simpatico amico Brucky: il bruco dell'Amazzonia. L'ho conosciuto tanti e tanti anni fa, ora non c'è più, ci sono però i suoi pronipoti. Quando lo ricordo e penso a lui mi viene sempre da ridere. Quante gliene sono successe, nessuno lo sa, io conosco solo alcuni episodi della sua breve, ma intensa vita.

Brucky faceva parte di una specie velenosa e per questo era grosso e coloratissimo, arancione, giallo, verde e blu erano i colori della sua pelle. Aveva delle lunghe antenne, che secondo

me non funzionavano come avrebbero dovuto. Ah! Quante ne ha passate il mio amico Brucky, ma mai una volta che si sia scoraggiato: sempre dritto per la sua strada, finché non è diventato una splendida farfalla che volava di fiore in fiore.

Cominciamo dall'inizio: appena uscito dal suo uovo, cosa

fa un bruco? Mangia, in genere mangia le foglie. Brucky era già incontentabile fin dall'inizio. La foglia su cui era nato e dove i suoi fratelli avevano iniziato a fare razzia non gli bastava, aveva visto una foglia verdissima più in basso, ma non si era accorto che la foglia poteva staccarsi dal ramo e cadere nel fiume che scorreva sotto.

Brucky si buttò fiducioso su quello che doveva essere il suo primo

gustoso pasto, ma paff! Arrivato sulla foglia questa si staccò e iniziò a navigare sull'acqua come una barca. Secondo voi Brucky cosa fece? Non era per nulla impaurito; si mise a mangiare la sua barca... Io provai a suggerirgli di smetterla, ma non mi stava a sentire; anche altri bruchi e alcune farfalle erano preoccupate per Brucky. Poverino, appena nato, si trovava già in grosso pericolo. Quando si rese conto della situazione critica, si guardò un attimo in giro e, appena la minuscola foglia passò sotto un tronco, Brucky non si perse d'animo si alzò sulle sue zampine, peraltro numerose e cortissime, e si attaccò a quel ramoscello che sporgeva. Capii dopo perché aveva scelto quel ramoscello, aveva notato un'altra enorme foglia che poteva diventare un gustosissimo pasto. Quando vidi la scena pensai, questo Brucky era proprio fortunato, ma in effetti c'era di più. Brucky mi insegnava che l'ottimismo e la serenità che ci devono accompagnare sempre, ci rendono la vita più bella, in ogni circostanza.

Vediamo un po', ah sì, Brucky come avrete capito era insaziabile, e quando vedeva qualcosa da mangiare che gli piaceva tanto, non c'era nulla che lo fermasse, nemmeno Tarty, una grossa e affamata tarantola. Tarty se ne stava nella sua tana sotto terra, quando giunse l'ora di andare a caccia. Le tarantole sono dei grossi ragni, veramente grossi e quando hanno fame, tutti rimangono all'erta. Era uscita dalla tana, in cerca di cibo, Brucky stava camminando affamato, come sempre, voleva gustare un nuovo tipo di foglie e così era sceso dal suo albero e si era incamminato per la foresta. Tarty aveva visto una grossa cavalletta in difficoltà aveva una delle sue lunghe zampette incastrata fra i sassi, faceva fatica a liberarsi. Tarty era pronta a sferrare il suo attacco, quando l'impavido Brucky, proprio mentre il grosso ragno stava per saltare sulla sua preda, si mise di mezzo. Il bruco non si era accorto di nulla perché guardava fisso il suo futuro pranzo, delle grosse foglie di una bella pianta tropicale. Tarty stava per mordere Brucky, ma se lo avesse fatto, avrebbe avuto una amara sorpresa, perché Brucky era un bruco velenoso. Brucky impavido, salì sopra Tarty per poter raggiungere più facilmente il suo pasto. La cavalletta impaurita, riuscì a liberarsi e a scappare via e Tarty rimase senza cena.

Un altro simpatico episodio, con Brucky protagonista, fu quello in cui il bruco diventò crisalide e quindi una splendida farfalla. Voleva fare il suo ultimo pasto da bruco, eh sì, Brucky pensava soprattutto a mangiare, gli piaceva un sacco. Un albero con delle gustose foglie di un bel verde intenso. Non si era accorto che lì vicino era appollaiato un grosso serpente verde arboricolo, che abitava soprattutto sugli alberi. Brucky puntò il gruppo di foglie, salì sul tronco della pianta e quando giunse in prossimità delle foglie, iniziò il suo pasto. Serpy, il serpente dell'albero, lo guardò incuriosito e un po' infastidito dalla presenza del bruco che continuava a mangiare. Il



# SPAZIO SOCI

serpente provò a scacciarlo, ma non ce la fece; Brucky era troppo attaccato al cibo. Improvvisamente si staccò dalla foglia e si posò sul tronco, completamente incurante di Serpy, che lo continuava a fissare. Incominciò la fase che lo avrebbe portato a diventare una farfalla, una farfalla con bellissime e grosse ali blu.

Fui molto sorpreso quando la prima cosa che fece, una volta divenuto farfalla, fu di venirmi a salutare. Volò più in alto che poté, e sbatté forte forte le grosse ali e così capii che mi stava salutando. Era pur sempre un gran mangiatore il nostro Brucky, si diresse subito verso un grosso fiore coloratissimo per cibarsi del suo gustoso nettare. Eh già, l'ottimismo e la serenità semplificano tanto la vita...



Vi è piaciuta questa storia, ne ho un'altra da raccontare che riguarda la mia amica tartaruga liuto; una tartaruga marina molto grande che si chiama Josephine.

Josephine abita nell'Oceano Pacifico, nella zona tropicale dove fa sempre caldo, è una grande viaggiatrice e tra qualche giorno è il suo compleanno: compie cento anni, la mia cara Josephine, a dispetto di qualcuno, ce l'ha fatta a raggiungere i cento! Ecco la sua storia.

Quando Josephine stava per diventare mamma per la prima volta, ebbe un brutto incidente. Le tartarughe femmine depongono le uova sempre nello stesso posto, una bella e tranquilla spiaggia dove esse stesse nacquero a suo tempo.

Josephine aveva incontrato il suo compagno in mezzo all'oceano mentre era a caccia di meduse (e ne mangia un sacco ecco perché è così grossa). I due si erano innamorati e Josephine aveva ora nella sua pancia le uova da cui dovevano nascere le tartarughine. Iniziò il suo bel viaggio nell'oceano blu verso la spiaggia che la vide nascere.

Non era un viaggio tanto breve, doveva percorrere tanta e tanta strada. Aveva visto l'immensità dell'oceano, la sua profondità i suoi colori, ma anche le sue onde a volte grosse e minacciose che si infrangevano sulle rocce. Aveva incontrato tanti animali marini, pesci dai più svariati colori e dimensioni, balene e simpatici delfini che volevano sempre giocare.

Era quasi giunta sulla spiaggia, quando improvvisamente qualcosa le si attorcigliò attorno al corpo, impedendole ogni movimento. Josephine doveva assolutamente salire in superficie, le mancava il fiato, una rete da pesca la stringeva le zampe ante-

riori. Improvvisamente si sentì sollevare e si ritrovò in superficie. Dei pescatori la stavano portando sulla barca per toglierla dalla rete. Inavvertitamente uno di loro cercando di liberarla, tagliò la rete e con essa un pezzo della sua zampa anteriore. La tartaruga rimase quasi mutilata e anche un pezzo del suo particolare carapace, del suo guscio, fu tagliato. Il maldestro pescatore cercò di rimediare a quanto aveva fatto, ma Josephine appena si sentì libera fuggì, anche se le ferite le facevano tanto male.

Mancava poco alla spiaggia ormai e la bella Josephine era stanchissima. Mentre nuotava sott'acqua con gran fatica molti pesci che incontrava le ripetevano in continuazione:

“Povera tartaruga, non ce la farà mai ad andare a deporre le uova in quello stato e con quelle ferite, è monca, come farà a scavare il nido nella sabbia? Riuscirà ad arrivare alla spiaggia?”

Tutti i pesci la compativano, ma nessuno la capiva e la confortava. Una cosa ve la devo proprio dire: “Nessuno conosceva il temperamento della mia amica Josephine...”.

All'epoca era una giovane tartaruga, infatti stava per diventare mamma per la prima volta, e dimostrò a tutti le sue doti. Non si fece abbattere dalle dicerie che si facevano in fondo al mare sul fatto che aveva poche possibilità di sopravvivenza e che il primo squalo che avesse incontrato se la sarebbe mangiata in un sol boccone. Josephine, poco dopo l'incidente, non si era messa a piangere e non si era demoralizzata, aveva raccolto tutte le sue forze e con la serenità, che l'ha sempre contraddistinta, si era diretta per la sua strada.

Grazie al sorriso che non le mancava mai e senza mai perdersi d'animo, era riuscita a raggiungere la spiaggia. Era notte, avanzava con fatica, ma era felice, felice perché stava per deporre le sue uova da cui a distanza di alcuni mesi sarebbero nate le sue tartarughine. Appena si accorse di aver raggiunto un posto sicuro dove deporre le uova, iniziò a scavare il nido. La zampa anteriore ferita le faceva male, mentre spostava la sabbia per fare la buca. Con tanta pazienza, piano piano, riuscì finalmente a finire il nido. Depose le uova, le ricoprì nuovamente di sabbia e se ne ritornò in mare. Ce l'aveva fatta, nonostante tutte le difficoltà; la mia amica Josephine è proprio in gamba, da allora ne sono passati di anni e ha deposto tantissime uova da cui sono nate tante tartarughe, tutte forti e coraggiose come la loro mamma.

Ricordati cosa ti dice Aris:

“Quando capita qualche problema, per poterlo affrontare, per quanto brutto e difficile possa essere, bisogna riuscire ad avere sempre la serenità nel proprio cuore e il sorriso sulle labbra, e non bisogna mai abbattersi e farsi abbattere... ricordalo!”.



Quante cose che ho visto nella mia vita, e una che mi fa particolarmente pensare è l'attaccamento alle cose e alle persone che poi ti porta a fare grossi sbagli. È l'ossessione che a volte abbiamo dentro per qualcosa che vorremo ad ogni costo, non sapendo che così si rinuncia alla vera felicità.



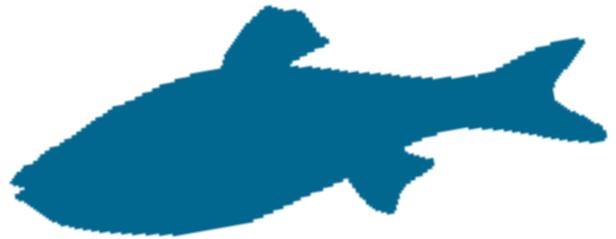
Questo comportamento, che spinge i bimbi a fare i capricci, a piangere e disperarsi per qualcosa, senza accontentarsi di quello che hanno, fa sì che rischino di non essere veri bimbi nel proprio cuore.

E sapete una cosa? In natura l'unico animale che ha questo comportamento è l'uomo, ho riflettuto bene e non c'è altro animale. E io in 3 miliardi di anni ne ho viste di cose, l'uomo non sa accettare quello che si può avere e quello che non si può avere. Anche la leonessa sa quando deve rinunciare a catturare la gazzella se questa è riuscita a scappare, non insiste; sarà sicuramente per un'altra volta...

Adesso basta con queste chiacchiere e vi racconto la storia di tre pescatori che abitavano in una bella isola in pieno Mar Mediterraneo. Il mare qui acquista tutte le tonalità dell'azzurro, l'isola è tranquilla e la vita degli abitanti scorre serenamente.

Un giorno, di tanti anni fa, sull'isola arrivò con il suo veliero un ricco e benestante signore che viveva in una grande città. Questo signore si vantava, che poverissimo, grazie al duro lavoro, era riuscito a mettere insieme un'ingente fortuna. Adesso ne godeva i frutti e il meritato riposo. I tre giovani pescatori, accecati da tanto benessere e da tanto lusso, decisero che era arrivato il momento di lasciare l'isola: volevano fare la stessa vita e avere tanti e tanti soldi. Così abbandonarono il lavoro di pescatori, e si misero in viaggio verso il nord, il nord che non avevano mai visto. Avevano portato con sé poche cose e non avevano idea che l'inverno al nord era freddo molto freddo, non mite come sull'isola. Quando arrivarono, trovarono una sistemazione in una casa fatiscante; era tutto molto caro, ci volevano tanti soldi per poter vivere nella grande città. Si erano messi a cercare lavoro, ma tutti i lavori che trovavano come fare il muratore, erano molto pesanti, e poi erano anche pagati male. Cominciavano ad avere molti problemi. Con il poco che guadagnavano riuscivano a malapena a comprarsi qualcosa da mangiare; e ironia della sorte, il pesce che loro avevano sempre pescato non lo potevano mangiare, perché costava veramente tanto.

Ormai era arrivato l'inverno i tre pescatori non avevano i soldi per comprare nemmeno il pane, non sapevano come riscaldarsi ed



avevano

solo pochi vestiti

leggeri. Guardarono fuori dalla finestra e videro la fredda e grigia nebbia che avvolgeva la città.

Erano tristi, ripensavano con tanta nostalgia alla loro isola, ma la smania di ricchezza era troppo forte. Non erano intenzionati a tornare sull'isola se non fossero diventati ricchi. Un giorno, gli successe una cosa particolare. Il proprietario della fabbrica dove lavoravano come operai tutto fare, con una paga misera misera, aveva riposto un sacchetto con dentro un mucchio di soldi nella cassaforte del suo ufficio. I tre pescatori passarono diverse notti a pensare e ripensare come fare tanti soldi facilmente, e prenderli dalla cassaforte era il modo più semplice per diventare ricchi in fretta e tornare sull'isola.

E così una notte decisero di attuare il loro piano. Entrarono nell'ufficio del proprietario della fabbrica, ma non si erano accorti del custode che stava facendo il giro di ispezione. Iniziarono ad aprire i cassetti, a rompere serrature, avevano scoperto che il codice per aprire la cassaforte era scritto su un foglietto riposto nella scrivania. Guardarono ovunque, ma del foglietto nulla. Stavano litigando tra loro perché non si erano accertati del luogo dove veniva riposto il codice della cassaforte. Quando arrivò il custode, i tre stavano per fuggire, ma assieme al custode arrivarono altre guardie e così furono arrestati.

In prigione si resero finalmente conto di quanto era bella e serena la loro vita sull'isola, quella semplice vita da pescatori. Usciti di prigione dopo avere scontato una pena di un anno, furono aiutati dal cappellano del carcere il quale gli procurò un onesto lavoro, che gli permise di guadagnare abbastanza per ritornare alla loro vita sull'isola, dalla quale, una volta giunti non si separarono più.

## Corridoio del padiglione 14 - lunedì pomeriggio

Ieri, 21 settembre, al Padiglione 14 dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, il corridoio degli ambulatori di Cardiologia era letteralmente "stipato" di pazienti in attesa del Prof. Nazzareno Galì come non avevo mai visto prima.

Sembrava di essere in un luogo diverso da un ospedale, dove all'ingresso ci fosse un usciere a dirigere l'affluenza: avanti un altro, c'è posto in fondo a destra, solo posto in piedi, mi spiace... Erano le 14,30 e ho pensato che non ce l'avrei fatta a incontrare tutti. Attraversando poi il corridoio per scendere al piano inferiore a raccogliere materiale AIPI da distribuire, ho notato che c'erano visi noti e mi sono rincorata molto quando mi sono sentita chiamare per nome o fermare per salutarmi.

Confesso che apprezzo moltissimo il fatto che tanti di voi mi chiedano di potermi dare del "tu" o semplicemente di chiamarmi

per nome. Non ci sono parole per descrivere la mia gioia nel vedere tanta solidarietà da parte vostra.

Ieri si respirava un'aria serena e forte era la percezione che i nuovi pazienti ne siano stati "contagiati". Grazie a voi! Forse non riesco a trasmettere il mio stato d'animo o forse chi non ha provato a fare volontariato non percepisce appieno questa sensazione, ma vi assicuro che tutto ciò mi dà un'enorme spinta a continuare. E sinceramente spero che AIPI sia sempre all'altezza delle vostre aspettative e dei compiti che si è prefissa.

Segnalateci se non ricevete il nostro meraviglioso notiziario o se avete necessità di qualsiasi genere. Cercheremo sempre di risolvere tutto.

*Marzia Predieri*

## Fabiana Vacchi



Mi chiamo Fabiana e sono nata in provincia di Modena il 9 settembre del 1959. Appena nata, kg 3.500, l'ostetrica e mia madre evidenziarono un battito cardiaco un po' anomalo e, su suggerimento del medico di famiglia, l'anno dopo fui ricoverata nella clinica pediatrica degli allora Ospedali di Modena. Il referto recitava: riduzione della componente essudativa del processo scissuro-parascissurale a ds. Durante la permanenza diventai cianotica per via di un biscotto che mi andò di traverso. I medici, preoccupati dell'accaduto, mi indirizzarono all'allora dispensario di Ferrara dove venni regolarmente tenuta sotto controllo fino al 1964 quando i miei genitori si trasferirono a Torino.

A detta dei miei genitori e nonni sono sempre stata una bambina un po' gracile e facile alle bronchiti e perennemente stanca.

A Torino, su suggerimento della pediatra venni subito portata dal Prof. Angelo Actis Dato, insigne cardiologo di fama internazionale che mi ha seguita e sempre ben consigliata fino al 2005 quando mi suggerì il ricovero, sicuro che la sospetta Ipertensione Polmonare iniziasse a peggiorare.

Nel 1970, a 11 anni, venni ricoverata all'ospedale di Chivasso per il mio primo cateterismo cardiaco: mi sono comportata benissimo rispetto ai bambini ricoverati i quali lo hanno dovuto rimandare più volte. A quel tempo bisognava stare immobili e con una dieta assolutamente senza sale per una settimana: ecco il motivo del ricovero.

Inoltre il ricovero era giustificato dalla possibilità di un eventuale intervento che il Prof. Actis non sconsigliò. Ma il professor Actis avvisò i miei che le radiografie avevano evidenziato un inizio di scoliosi. Allora abbandonammo la cardiologia per entrare in ortopedia...

Da allora e per otto anni ho curato una scoliosi che sarebbe poi forse stata il motivo dell'aggravamento del 2005 quando fui ricoverata e venni dimessa in ossigenoterapia continuativa.

Dopo qualche mese, vedendo che nessuno mi sapeva aiutare per tenere almeno sotto controllo la pressione polmonare che era

arrivata a 119 mmhg, ho telefonato al S. Orsola-Malpighi di Bologna per prenotare una visita dal Professor Galiè il quale risultava avere suggerito la terapia momentanea adatta almeno a superare l'emergenza quando ero ricoverata.

Mi è stato dato l'appuntamento per novembre e il 19 dicembre del 2005 fui ricoverata per accertamenti.

Nell'ottobre del 2005 conobbi l'ARVOR un'associazione di volontariato che si occupa proprio dei pazienti in ossigenoterapia continuativa (OLT) e da allora collaboro attivamente con loro proprio per offrire esperienza e competenza per il miglioramento dello stile di vita dei pazienti in OLT.

Molti sono gli obiettivi prefissati, ma il più importante è quello di ottenere la possibilità di potere "rabboccare" lo *stroller* nel pronto soccorso degli ospedali. Sarebbe un grande traguardo per la mobilità dei pazienti in OLT.

Il mio rapporto con lo *stroller* e l'ossigenoterapia è sempre stato positivo: c'è da dire che sono abituata ad avere un prolungamento di me visto il mio problema con la scoliosi e relativo corsetto...

Infatti, ricordo che nello studio dello pneumologo, quando fui informata dell'obbligo dell'ossigenoterapia, semplicemente pensai "Beh... sono stata libera per 25 anni... adesso è come rimettere un corsetto per la scoliosi".

Avevo, e ho molta voglia di vivere e quando mi si dice che sono il ritratto della salute il mio ottimismo sale ai massimi valori (spero invece che il livello di IP scenda...).

### SCHEDA TECNICA

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

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione 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 tre volte al giorno.

Sono in cura con il sildenafil/Revatio associato con l'OLT e un'altra terapia e mi sento benissimo.

Ringrazio la Presidente Pisana Ferrari, sempre molto disponibile, e Marzia Predieri con la quale ci siamo scambiate informazioni circa la possibilità di avere gli occhiali adatti alle persone in OLT.

## Adriana Peratici



Fin da piccola ho sempre avuto poca resistenza nella corsa. Ricordo che da bambina quando si giocava a rincorrersi io ero la prima che veniva presa! Ricordo pure che a 16 anni avevo difficoltà a nuotare per 33 metri, tanta era la lunghezza della piscina: arrivavo veramente senza fiato! Però non mi sono mai preoccupata, avevo la giovinezza, la passione per il ballo, mi piaceva andare in montagna a sciare e facevo tutte

queste cose! A 47 anni, nel 1988, iniziò la menopausa, abbastanza precoce, e non stavo bene. All'improvviso mi ritrovai con le dita delle mani bianche, andai dal medico che mi rassicurò: "E' il morbo di Raynaud, non c'è nulla da fare, si metta i guanti". Finalmente dopo tre anni, trovai il centro menopausa di Pavia che mi fece mettere il cerotto (allora erano i primi e molte persone erano ancora diffidenti). La cura ormonale mi fece stare subito bene e anche il fenomeno delle dita bianche quasi scomparve.

Sono stata abbastanza bene fino al 2003 (sono convinta che il cerotto mi ha tenuto silente la malattia, anche se i medici non si sono pronunciati) quando ho dovuto smettere le cure ormonali. Se avessi saputo cosa mi sarebbe capitato dopo, le avrei tenute fino a 80 anni come la Paola Borboni...

Da allora ho avuto un sacco di disturbi di vario genere: occhi senza lacrime, mi mancava la saliva ecc. Disturbi che mi hanno portato a indagare. Nel gennaio 2007 ho scoperto di avere la Sclerosi Sistemica Primitiva (Sclerodermia). A quel punto ho iniziato, ogni sei mesi, a fare i controlli necessari, in particolare l'ecocardiodoppler. Le macchine dicevano che andava tutto bene e che era tutto sotto controllo. Io mi sentivo un po' stanca specialmente nel camminare, andavo abbastanza adagio. Sapendo che fin da piccola non ho mai avuto molta resistenza, non ci facevo caso. Nel gennaio 2008 ho chiesto una visita da un cardiologo e anche lui mi ha confermato che era tutto regolare. Arriviamo così ai primi di giugno 2008. Durante il controllo per la Sclerodermia ho fatto presente che non mi sentivo proprio bene, che ero molto stanca, non uscivo più di sera, dormivo molto e camminavo sempre meno. L'ecocardiodoppler segnava una pressione polmonare di 30 e andava tutto bene. Vedendo che io insistevo, il medico mi disse di tornare a dicembre per la prova dei sei minuti di camminata. Ho passato un'estate da incubo! Mi dicevano tutti che avevo l'aria stanca, ma avevo due nipotini da badare e tutti credevano che quella ne fosse la causa. Io sapevo che non potevano essere i bimbi, perché

Ma il più sentito grazie va al Professor Galiè che, con la sua abnegazione per i pazienti affetti da questa malattia rara, mi ha ridato la felicità.

Un grazie anche all'équipe e ai collaboratori del Professore che con il loro sorriso sanno rischiare i momenti di incertezza. Dio li benedica, ora e sempre.

erano molto tranquilli e poi mio marito mi aiutava. A metà ottobre 2008 ho letto nel giornalino della Sclerodermia che l'Ipertensione Polmonare poteva essere un'aggravante della mia malattia e ne descriveva i sintomi. Io li ho riconosciuti tutti e sono corsa dal mio medico curante che mi ha mandato da un cardiologo di sua fiducia. Il cardiologo scoprì un'Ipertensione Polmonare di grado severo (l'ecocardio segnava una pressione polmonare di 67 e naturalmente il cateterismo dopo avrebbe segnato molto di più). Mi fece capire che gli ecocardio fatti prima (l'ultimo del maggio 2008) erano stati fatti con molta superficialità!

Spaventata mi sono rivolta al Policlinico di Pavia, ma avendo la Sclerodermia sono stata indirizzata al reparto di Reumatologia. Dopo una settimana mi dimisero con la cura del Thelin.

Io sono una persona che vuole essere informata di tutto, anche su come si sarebbe evoluta la malattia. Il medico con tutto il tatto possibile mi ha detto che ero a rischio di infarto, le statistiche mi davano al massimo tre anni di vita.

Sono tornata dall'ospedale che mi sembrava di aver vicino l'Angelo della morte che mi abbracciava. Ho pensato subito ai nipotini: non potevo assolutamente stare da sola con loro. Avevo paura anche a salire sull'ascensore con un bimbo. Ogni mese andavo a Pavia a prendere il medicinale, ma sempre in reparto Reumatologia, non mi hanno mai detto che dovevo spostarmi in Cardiologia, e io sentivo che alle mie domande le loro risposte non erano esaurienti.

A Natale 2008 ero distrutta, sentivo che il farmaco non faceva effetto, anzi forse era il morale a terra, ma mi sembrava di essere addirittura peggiorata. Finalmente a metà gennaio 2009 ho scoperto il centro di Bologna e sono andata dal Prof. Galiè. Sono stata subito rassicurata sul fatto che non c'era rischio di infarto, e che potevo stare sola con i bimbi senza timore. Questa è stata una grande notizia! Sono stata ricoverata per una settimana e mi hanno trovato stabile: il Thelin aveva fatto sì che non peggiorassi. Oltre al Thelin, mi è stato prescritto il Revatio, il Coumadin, un diuretico ecc.

All'ospedale ho incontrato Marzia, tra noi è nato subito un *feeling*, poi ho scoperto l'Associazione AIPI e il forum (i miei figli dicono che sono forum-dipendente). Appena dimessa dall'ospedale il miglioramento è stato istantaneo! Dopo un solo mese mi sentivo un'altra persona! Alla prima visita ho camminato per quasi 80 metri in più. A maggio ho fatto il cateterismo e il miglioramento è stato evidente.

Ora sono tornata più serena e anche ai nipotini trasmetto la mia serenità. La cosa che mi aveva rattristato di più era il fatto che

se io fossi morta entro tre anni, i miei nipotini non si sarebbero ricordati di me! E io avrei voluto che si ricordassero della nonna che li portava a danza o in piscina, che insegnava loro i numeri e le parole. Penso che ce la farò! Il mio Angelo si è un po' allontanato da me, mi guarda da lontano, mi osserva, ma per ora non mi abbraccia. E poi mi sento curata al meglio, siamo davvero fortunati ad avere in Italia questo grosso centro di ricerca! Gianna, che è venuta dal Brasile per curarsi in Italia, dice che al mondo a questo livello ci sono solo tre centri: San Diego (California, USA), Parigi e Bologna. Il nostro Professor Galiè ha prodotto un *team* di dottori e infermieri davvero unici, per la competenza e la disponibilità, ma questo lo sapete tutti.

Spero di incontrarvi tutti sul forum, anzi approfitto per dire alle persone che mi leggono dal giornalino di non aver problemi, venite sul forum a parlare ([www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)), troverete persone meravigliose che infondono coraggio a chi in quel momento può passare un periodo di crisi, ci si sente davvero uniti! E mi viene da sorridere quando ci diamo l'appuntamento a Bologna in ospedale durante le visite di controllo. Bacioni e abbracci a tutti!

PS. Poco dopo aver scritto la mia storia ho ricevuto una telefonata dall'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Facevano un sondaggio per sapere se ero soddisfatta dei loro servizi: ho risposto che mi avevano semplicemente salvato la vita e, naturalmente, che ringraziavo il Prof. Galiè e tutto il personale, medici e infermieri!

**Pubblichiamo con molto piacere una mail inviata Christian, figlio di Adriana, e lo ringraziamo per le parole di apprezzamento nei confronti dell'Associazione:**

*Gentilissima Marzia,*

*... la mamma è molto 'spumeggiante' e a volte proprio come lo spumante un po' incontenibile... ma ormai ci sono abituato; in casa la chiamiamo dottor House in quanto riesce a fare diagnosi impossibili a prima vista. Ha individuato una mononucleosi a Emma (mia figlia) ben prima dei dottori. Devo dire che quando mi ha detto che pensava di avere l'Iper-tensione Polmonare pensavo fosse una sua solita diagnosi esageratamente pessimistica e non conoscendo la malattia avevo un po' sottovalutato la*

*cosa, anche perché apparentemente la mamma stava bene (a parte le sclerodermia). A farmi realizzare il problema è stato il colloquio con il dottore a Pavia ed è stato abbastanza traumatizzante. Ora le cose vanno decisamente meglio e anche la mamma è rinata. La ringrazio molto per quello che state facendo per noi e per aver dato a tutti l'entusiasmo per continuare a vivere! So che ci saranno momenti più difficili di questo, ma so anche che siamo sicuramente nel posto migliore in cui potremmo essere e con a fianco le persone migliori. Ringrazio tutta l'associazione da parte mia e di mio fratello e, se ha modo di poterlo fare, ringrazi tutti gli infermieri e i dottori del reparto cardiologico dell'ospedale per l'eccezionale lavoro quotidiano. Grazie ancora.*

## SCHEDE TECNICHE

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

Il **sitaxsentan/Thelin** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina"; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori ETA e ETB. Il sitaxsentan/Thelin è un antagonista selettivo dei recettori ETA dell'endotelina, attivo per via orale, che viene somministrato una volta al giorno. Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)" Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione 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 tre volte al giorno.

## Le vostre storie

Rinnoviamo il nostro invito ad inviarci le loro storie da pubblicare su *AIPInews*. Avrete sicuramente tanto da raccontare: il vostro stato di salute, come vi sentite e cosa riuscite a fare, come procede la vostra attività lavorativa oppure come gestite la vostra vita quotidiana con l'ipertensione Polmonare. Come sapete, raccontare di sé fa bene, innanzitutto a se stessi: infatti contribuisce a farvi uscire dall'isolamento dove forse vi ha spinto la malattia e rafforza il senso di solidarietà tra pazienti che condividono le diverse esperienze. Rappresenta inoltre una utilissima fonte di informazioni per gli altri pazienti. Vi sembra poco tutto ciò? Non ultimo il fatto che con la vostra storia incrementate e rafforzate il filone della Medicina Narrativa e Malattie Rare, in cui è molto impegnato l'Istituto Superiore di Sanità e di cui abbiamo parlato nel Notiziario n. 24 di giugno 2009 - pag. 5 ([www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)).

*Marzia Predieri*



Mi chiamo Luigi Fedele, ho appena compiuto 70 anni. Sono di Gallipoli, in provincia di Lecce.

Alla fine di dicembre del 2005, in seguito a un colpo di vento gelido, mi ammalai di broncopolmonite acuta con versamento pleurico, con l'aggravante dello pseudomonas, "regalo" del reparto ospedaliero. Dopo una prolungata degenza in Ospedale ho superato definitivamente la malattia. Nel novembre del 2007 ho accusato un episodio febbrile accompagnato da tosse che mi ha ricordato i sintomi della broncopolmonite. Dopo una buona dose di antibiotici sono di nuovo guarito.

Verso aprile del 2008, andando a far volare gli aquiloni e gli aeromodelli con due miei amici più o meno coetanei, mi sono accorto che, andando a recuperare i modellini, non riuscivo a tenere il loro passo per via della stanchezza e dell'affanno. Non diedi molto importanza al fatto ritenendo che loro fossero più allenati di me.

Qualche sera dopo, facendo una passeggiata con uno di questi amici, avvertii una stanchezza insolita e improvvisamente un giramento di testa per cui doveti sedermi a una panchina che fortunatamente si trovava nei pressi. Raccontai l'episodio a mia moglie e prenotammo una visita specialistica presso un cardiologo di ottima reputazione professionale. In effetti la visita fu molto scrupolosa, ma non furono rilevati sintomi importanti. Il medico sentenziò che il giramento di testa poteva essere attribuito a qualche leggera stenosi vertebrale. Pertanto l'unica cosa da fare era una coronografia con liquido di contrasto. Mi fu consigliato l'Hesperia Hospital di Modena di cui il cardiologo in questione è anche un dirigente.

L'esame rilevò una stenosi critica dell'arteria vertebrale sinistra che fu trattata con angioplastica e impianto di stent. Appare anche una malattia subcritica dell'IVA di lieve entità. Mi assicurarono che non avrei più sofferto di vertigini e sarebbe scomparso l'affanno. Le vertigini sparirono, ma l'affanno e la stanchezza rimasero, e come!

Tutto questo avveniva ai primi di luglio del 2008. Sono andato avanti così per altri tre mesi passando dal medico di base allo pneu-

mologo senza avere una diagnosi precisa fino a quando la ritenzione idrica mi ha gonfiato in un modo spaventoso: addome ingrossato e gambe gonfie mi facevano sembrare un mostro. Subito prenotai una visita specialistica dal primario di medicina generale dell'Ospedale di Gallipoli, il quale mi fece ricoverare d'urgenza per scompenso cardiaco. Venni dimesso qualche giorno prima di Natale con diagnosi di Ipertensione Polmonare e terapia ad alte dosi di Lasix per via orale e con l'impegno di ritornare dopo la feste natalizie. Né io, né la mia famiglia avevamo presente cosa significasse l'IP e il primario in questione non ci diede alcun ragguaglio in proposito. Sono ritornato per un'ulteriore visita dal cardiologo, con il quale avevo prenotato precedentemente la visita. Confermò l'Ipertensione Polmonare con scompenso cardiaco sostenendo che nelle visite precedenti non era emerso niente di tutto questo.

Aspettavo di essere chiamato per il ricovero nuovamente a Modena, quando una sera, dopo aver salito i 18 scalini che conducono nella mia camera da letto, ho sentito un dolore diffuso al torace e alla vena giugulare destra. Mi sono seduto sul letto e sono svenuto prima che mio figlio riuscisse a darmi la cannula dell'ossigeno, di cui per fortuna mi ero provvisto. Nei venti secondi che intercorsero tra lo svenimento e il risveglio, mio figlio aveva già telefonato al 118 e dopo mezz'ora ero ricoverato in terapia intensiva all'Ospedale di Gallipoli.

All'ecocardiogramma fu confermata l'IP e lo scompenso cardiaco, ma non mi fu data alcuna terapia in tal senso. Finalmente il Prof. Cavalieri, primario del reparto cardiologico, ci comunicò cosa significava IP e, con umiltà e grande senso di responsabilità, mi disse che non avevano mai trattato malattie del

## SCHEDA TECNICA

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

Il **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.

genere e si sarebbe messo in contatto con il S. Orsola-Malpighi di Bologna, centro di eccellenza per l'IP, per un possibile ricovero. È stata una fortuna incontrare un medico così coscienzioso, al contrario di tanti altri suoi colleghi.

Improvvisamente i tempi si accelerarono e tutto è stato risolto in un giorno. La prospettiva di aver trovato una probabile soluzione mi ha dato tanto vigore morale e ha rincuorato i miei figli e mia moglie che in mezza giornata hanno prenotato in tempo ambulanza, treno, albergo e quant'altro serviva per lo spostamento da Gallipoli a Bologna.

Sono rimasto impressionato dalla professionalità dell'équipe del professor Galiè del quale, ovviamente, non sono all'altezza di fare alcun commento. Dico solo che dovrebbero essercene di più di uomini così! Non soltanto sotto il profilo professionale,

ma in particolare sotto il profilo umano e per la disponibilità al dialogo.

La mia è una IP di grado severo con l'aggravante dello scompenso cardiaco e della Sclerodermia.

Sono in cura con il Tracleer e sento che sto migliorando giorno per giorno anche se è trascorso solo poco più di un mese e mezzo. L'unico dramma è salire le scale. Sono fiducioso. Spero solo che il resto della mia vita non sia un calvario anche se in certi giorni subentra lo sconforto.

Faccio gli auguri a tutti quelli che sono più o meno nelle mie condizioni e un caloroso e affettuoso saluto al Prof. Galiè e alla sua équipe che ricordo con affetto. In particolare alla Dott.ssa Cervi che si mostrata molto disponibile sia durante il mio ricovero sia telefonicamente adesso che sono a casa.

## Annamaria Bruno



Ho 36 anni. Nel 2002, dopo la nascita del mio terzo figlio, ho iniziato ad avvertire dolori intercostali che il mio medico curante minimizzò, dicendo "nulla di grave". Mi prescrisse una pomata di Voltaren per 5 giorni. Non passava. Allora aggiunse delle pastiglie. Ancora non passava. Allora io gli chiesi di fare una ecografia mammaria: negativa.

Da sola decisi di andare dal Cardiologo. Dopo una visita e un

ECG, mi disse: sospetta Ipertensione Polmonare. Mi ordinò ulteriori controlli tra cui un ecocardiogramma e una coronarografia. Mi consigliò di prendere dell'Adalat. Io però non vedevo alcun miglioramento, anzi vedevo un peggioramento delle mie condizioni di salute. Fui ricoverata all'Ospedale di Copertino (Lecce) per due giorni, ma mi dissero: "Qui noi non facciamo nulla, deve andare a Bologna per fare accertamenti". Erano passati cinque anni dai primi sintomi. Ero molto preoccupata, ansiosa, piangevo al solo pensiero di dover lasciare i miei bambini piccoli.

Dall'ospedale di Copertino, telefonarono a Bologna al reparto del Prof. Galiè che dopo un ricovero di 4-5 giorni mi confermò l'Ipertensione Polmonare. Allora mi è caduto il mondo addosso, mi pareva di morire, non avevo mai fatto nulla di strano, nessuna sregolatezza, non ho mai fumato, nessuno strapazzo: perché proprio a me? E i miei bambini, e la mia famiglia? Ancora oggi piango in silenzio e mi chiedo: è proprio vero, come è possibile?

I medici di Bologna mi hanno dato molta fiducia e la giusta

cura. Sto molto meglio. Grazie. Se posso dare un consiglio, suggerisco a tutti di rivolgersi a specialisti che abbiano la testa sul collo, appena vedete che i conti non vi quadrano, non mollate, insistete, tenete duro, sentite più campane fino a quando non vedete miglioramenti. Io infatti non mi sono fidata del mio medico curante che diceva "nulla di strano" perché sentivo che non stavo bene, c'era qualcosa di nuovo dentro di me. Per fortuna che non mi sono rassegnata e abbattuta; ho insistito per una visita cardiologia. E poi l'embolia polmonare ha fatto precipitare la situazione.

Oggi (25 aprile 2009 per chi legge) sono a Bologna per lo *screening* in vista del trapianto. Sono molto serena perché ho la massima fiducia nei medici: lo faccio anche per i miei bambini che hanno bisogno della loro mamma. Mentre sono qua, ho conosciuto anche Kerstin, ricoverata per controlli, già trapiantata, che mi ha molto rincuorata e mi dice di essere lette-

### SCHEDA TECNICA

Il **trapianto di polmoni o cuore-polmoni** 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 a 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.

ralmente rinata dopo il suo trapianto fatto a Bologna di recente. Ringrazio tutti, senza esclusione di nessuno. Ho trovato tantissima umanità, professionalità e grandissima attenzione per

tutto. Sulla competenza... che dire, basta guardare in internet per vedere che qui sono ricoverata in uno dei massimi centri a livello mondiale.

## Elisabetta Cordi



Avevo 14 anni e facevo la III media quando il mio medico curante disse che c'era qualcosa al cuore. Consigliò ai miei genitori di portarmi all'Ospedale Le Molinette di Torino. Per un motivo o per l'altro, i miei genitori non mi portarono.

A 22 anni tornai dal mio medico di famiglia e lo pregai di farmi fare degli esami specifici per il cuore, in particolare un ecocardiogramma, poiché io avevo sempre

le unghie delle mani e dei piedi viola.

Ricordavo perfettamente che la mia nonna materna soffriva anche lei dello stesso problema, in più aveva anche le labbra viola. La diagnosi è stata Dotto di Botallo aperto con probabili conseguenze ai polmoni. Non ho più fatto nulla fino a 28 anni. Nel frattempo mi sono sposata. E la malattia ha continuato il suo corso. Dopo un aborto spontaneo, restai incinta di nuovo e decisi di andare a fare una visita dal cardiologo.

Il Dott. Campalini dell'ospedale di Brescia dopo una settimana di ricovero con cateterismo mi confermò la diagnosi di Dotto di Botallo aperto e Ipertensione Polmonare severa, consigliando il trapianto cuore-polmoni. Mi prescrisse l'ossigenoterapia che non ho potuto fare a causa di frequenti forti mal di testa e nessun'altra cura farmacologica. Fino al 2003 sono andata regolarmente dal Dott. Campalini per i miei controlli.

Prima di allora ero stata per un controllo a Bergamo, dove un cardiocirurgo mi aveva sconsigliato il trapianto.

Nel 2005 mi venne la polmonite. Fui ricoverata in Cardiologia dell'Ospedale di Malerbio (BS). Da qui mi mandarono all'Ospedale civile di Brescia per un cateterismo, che non mi fecero, pur iniziando una cura col Tracleer. Dopo alcuni mesi la Dott.ssa Danese mi mandò a Bologna. Era il 2006.

Dopo cinque giorni di ricovero in cardiologia dal Prof. Galiè venni sottoposta a vari esami, mi venne diagnosticata l'IP con Botallo aperto come diagnosticato a Brescia.

Ora sono in cura con Remodulin, Revatio, Thelin.

Dopo tutto questo peregrinare, mi sento meglio fisicamente e moralmente. Sono finalmente arrivata in un ospedale dove le persone sono molto umane, ma soprattutto è un centro di eccellenza famosissimo.

Vi consiglio di informarvi sempre molto, su tutto quello che vi sembra strano, non fermatevi alla prima risposta, insistete per avere più diagnosi fino a quando sono tutte uguali. Il massimo sarebbe arrivare subito a Bologna!

Ringrazio infinitamente il Prof. Galiè e tutti quelli che lavorano con lui, mi ha dato fiducia la prima volta che l'ho incontrato: solo guardandolo, ascoltando il suo tono di voce, ci si sente meglio. Il suo modo di fare è tranquillizzante e rasserenante. Ho girato tanti medici, ma tutti avevano la puzza sotto il naso. Ho capito la prima volta che il Prof. Galiè era fatto di una pasta diversa. E non mi sono sbagliata!

### SCHEDA TECNICA

Le **cardiopatie congenite** rappresentano le malformazioni più frequenti alla nascita e interessano circa l'1% di tutti i nati. Se non riconosciute e corrette chirurgicamente in tempi brevi alcune di queste cardiopatie si possono complicare con l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP).

Il **treprostinil/Remodulin** appartiene della classe dei prostanoidei (come l'epoprostenolo/Flolan e l'iloprost/Ventavis). I prostanoidei 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, ma di cui vi è una ridotta produzione endoteliale nei pazienti con IAP. Il treprostinil/Remodulin viene somministrato per via sottocutanea tramite piccole pompe a micro-infusione collegate a sottili cateteri sottocutanei (un sistema simile a quello utilizzato per la somministrazione di insulina nei pazienti diabetici). Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all'interno della pompa (che è attiva ventiquattro ore su ventiquattro); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell'addome (dove è maggiormente rappresentato il tessuto adiposo).

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione 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 tre volte al giorno.

Il **sitaxsentan/Thelin** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina"; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori ETA e ETB. Il sitaxsentan/Thelin è un antagonista selettivo dei recettori ETA dell'endotelina, attivo per via orale, che viene somministrato una volta al giorno.

## Maddalena Filomeno



Sono nata a Bari, mi chiamo Maddalena Filomeno e ho 58 anni. Sono una mamma orgogliosa di quattro figli e nonna di due splendide nipotine.

I primi sintomi di questa grave malattia chiamata Ipertensione Polmonare primitiva (o idiopatica) si manifestarono nove anni fa all'età di 49 anni e all'epoca ero ignara di esserne stata colpita. La malattia si manifestò con gonfiori alle gambe, affanno e improvvisi svenimenti: chiaramente tutti questi sintomi mi allarmarono tanto da farmi fare un Day Hospital qui a Bari. Inizialmente non si capì bene cosa avessi.

La mia routine giornaliera di mamma diventava sempre più difficile, poiché la malattia non mi consentiva di compiere a pieno le faccende domestiche, di fare la spesa o semplicemente di salire una scala.

Dopo tante indagini sulla mia salute mi consigliarono di andare da un cardiologo che non conoscevo.

Ringrazio il Dr. Nicola D'Amato per aver capito che cosa avessi e per avermi consigliato di recarmi a Bologna presso la Cardiologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, dove c'è un angelo di nome Prof. Nazzareno Galiè.

Partii per Bologna nove anni fa per la prima volta, estremamente preoccupata per il mio stato di salute. Fui accolta da persone competenti, umane e sensibili. Ebbero così inizio le indagini e quando si scoprì che ero affetta da Ipertensione Polmonare iniziai una terapia con un farmaco chiamato bosentan/Tracleer.

Ogni 2-3 mesi andavo a Bologna per i controlli, a volte brevi ricoveri per vedere in che stato erano i miei polmoni e il mio

cuore. Dopo molti anni mi hanno proposto un nuovo farmaco sperimentale da inalare, l'Aviptadil, che chiaramente ho accettato. Quindi sono andata a Bologna e sono stata ricoverata una settimana, durante la quale ho iniziato questa nuova terapia associata al bosentan. Spero che mi aiutino a stare meglio.

Voglio vedere crescere i miei nipotini, voglio stare vicino ai miei figli, dato che so, avendo perso mia madre da giovane, cosa vuol dire vivere senza la presenza affettuosa e premurosa di una madre.

Consiglio a tutti di accettare gli eventuali farmaci sperimentali che vi dovessero proporre il Prof. Galiè o i medici del suo Centro e confidare sempre nella speranza di migliorare il proprio stato di salute. Abbiate fiducia nella scienza e in chi si prende cura di noi. Io ne ho tanta e sono contenta.

Ringrazio il Prof. Nazzareno Galiè, la D.ssa Alessandra Manes, il Dr. Luca Negro e tutta la loro équipe.

Voglio vivere la mia vita giorno per giorno e godermi la mia famiglia, i miei figli, le mie nipotine e le piccole cose di tutti i giorni. Fate così anche voi!

### SCHEDE TECNICHE

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 peptide vasoattivo intestinale **VIP/Aviptadil** è un mediatore neuroendocrino che determina anche una significativa azione di vasodilatazione sistemica e polmonare e possiede la capacità di inibire la proliferazione delle cellule muscolari lisce della parete vascolare.

Alla luce di tali presupposti è stato ipotizzato che la somministrazione di VIP potesse determinare effetti favorevoli nei soggetti con IAP e in studi preliminari è stato osservato che il farmaco, somministrato quattro volte al giorno per via inalatoria in pazienti con IAP idiopatica, determina un miglioramento della capacità di esercizio.

È in corso di definizione uno studio controllato multicentrico finalizzato a documentare l'effettivo profilo di efficacia e tollerabilità del farmaco nei pazienti con IAP.

## ♥ Assistenza e informazioni ai pazienti

Vi ricordiamo che sono attivi tutti i numeri indicati in retro copertina. Attenzione, vi sono alcuni cambiamenti: nuovo telefono e fax della redazione di *AIPInews*, nuovo indirizzo e-mail di Leonardo Radicchi (tutti riportati sul retro del notiziario).

## ♥ Volontari AIPI al S. Orsola Malpighi

La nostra volontaria Marzia Predieri è presente all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, in ambulatorio IP, Pad. 14;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia, Pad. 21.

Non è assicurata la presenza della nostra volontaria dal 12 novembre al 5 dicembre.

## ♥ Assistenza psicologica ai pazienti

Dall'inizio del 2008 l'AIPI ha predisposto 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 (347.761772, ore pasti).

## ♥ 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 a Pisana Ferrari (348.4023432) o a Marzia Predieri (347.7617728, ore pasti).

## ♥ Notiziario via e-mail

Molti pazienti ricevono già il notiziario *AIPInews* ed eventuali aggiornamenti come posta elettronica al loro indirizzo e-mail. Infatti quando il file definitivo viene passato alla tipografia per stampa, successiva pubblicazione e spedizione, i pazienti che ci hanno fornito l'indirizzo lo ricevono immediatamente in formato PDF, avvantaggiandosi così sui tempi di ricezione.

Tutti quelli che lo desiderano, possono comunicarci il loro indirizzo e-mail o di qualcuno a loro vicino, un figlio, un amico, un nipote. È sufficiente che inviate un messaggio a [marzia.predieri@yahoo.it](mailto:marzia.predieri@yahoo.it) con l'indicazione del nome del paziente.

Sarete aggiunti alla rubrica AIPI e fin dal prossimo numero, potrete avere questo ulteriore servizio.

## ♥ La privacy e le storie dei pazienti

Vorremo ricordare ai soci che ci inviano le loro storie da pubblicare su *AIPInews* che i notiziari vengono stampati e anche automaticamente messi *online* sul sito [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org) alla sezione *download*.

Vi preghiamo di informarci nel caso che non desideraste apparire sul sito. Grazie.

## ♥ Nuovo indirizzo per invio materiale AIPInews

Vi segnaliamo che da settembre 2009 l'indirizzo per l'invio di materiale per il notiziario è presso Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano.

## ♥ Fondo di solidarietà AIPI 2009

Potete richiedere il modulo a Marzia Predieri telefonando al 347.7617728 (ore pasti) o inviando la richiesta a [marzia.predieri@yahoo.it](mailto:marzia.predieri@yahoo.it). A questo modulo sarà necessario allegare alcuni documenti e giustificativi di spesa che sono elencati nel modulo stesso. Segnaliamo che di recente, visto l'alto numero di richieste, abbiamo modificato il tetto massimo di reddito al fine di aiutare in via prioritaria le famiglie con maggiori difficoltà economiche.

## ♥ Aggiornamento manuale AIPI

La scheda di aggiornamento del manuale AIPI verrà inviata insieme al prossimo notiziario di dicembre. Siamo leggermente in ritardo rispetto alle previsioni perché vi sono alcune importanti e recenti novità (vedi articolo a pag. 3), soprattutto per quanto riguarda l'algoritmo terapeutico. Il materiale è arrivato da pochissimo e vi sono tempi tecnici di lettura ed elaborazione. Vi ringraziamo anticipatamente per la vostra comprensione.

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/Manuale*.

## ♥ Consiglio direttivo AIPI

La prossima riunione del Consiglio Direttivo è convocata per **domenica 22 novembre** pv. presso la sede AIPI in Via Massarenti 54, Bologna, dalle ore 10,00 alle 13,00. Seguirà un pranzo conviviale.

Tra gli argomenti all'ordine del giorno vi sono il rinnovo delle cariche, le modifiche allo Statuto, le attività associative per il 2010.

## ♥ Prossima assemblea AIPI

Siamo lieti di comunicarvi che la prossima Assemblea dei Soci è stata già fissata per la **domenica 11 aprile 2010**. L'Assemblea si terrà nella stessa sede del 2009, ovvero presso la sala Archiginnasio dell'Aemilia Golden Tulip Hotel di Bologna, Via Zaccherini Alvisi, 16 - [www.aemiliahotel.it](http://www.aemiliahotel.it) - tel. 051.3940311.

Hanno già confermato la loro presenza come relatori:

- il Prof. Nazzareno Galiè, Centro per l'IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna;
- il Prof. Carlo Ventura, genetista, S. Orsola-Malpighi, Bologna
- il Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile patronato INCA-CGIL per l'Emilia Romagna.

Come di consueto vi sarà l'estrazione dei premi donati dai soci e un pranzo conviviale.

Nel prossimo numero di *AIPInews* (dicembre 2009) troverete tutte le informazioni del caso. Intanto fatevi un appunto, o come si dice in inglese "Save the date".

## ♥ **Richiesta di uno spazio per AIPI al Pad. 14**

Come avete notato durante le vostre visite, AIPI non dispone di uno spazio suo che vi permetta di esprimervi liberamente e in separata sede con la nostra volontaria Marzia Predieri. Ciò ci rattrista moltissimo, poiché ci condiziona nei vostri confronti e ci discrimina rispetto ad altre Associazioni che hanno un trattamento diverso. Per questo motivo abbiamo formalmente chiesto alla Direzione dell'Ospedale di provvedere al più presto a sanare questa spiacevole situazione che si protrae ormai da quasi due anni. Siamo fermamente intenzionati a non fermarci al primo ostacolo, qualora la Direzione continuasse a temporeggiare o a non rispondere entro un ragionevole lasso di tempo. Potete aiutarci? Inviata una mail a [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it) o a [marzia.predieri@yahoo.it](mailto:marzia.predieri@yahoo.it) dicendo:

**"Sono un paziente con IP in cura nel Centro di Eccellenza del S. Orsola-Malpighi, chiedo uno spazio per sole due ore il lunedì pomeriggio al Pad. 14 per me e per la mia Associazione" firmato...**

Contiamo sulla vostra collaborazione e vi terremo aggiornati su eventuali sviluppi.

## ♥ **Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare**

Vi anticipiamo già da ora che sabato **21 novembre** pv si terrà a Bologna la Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare organizzata dall'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna. A questo importante appuntamento scientifico, giunto alla sua seconda edizione, saranno presenti come relatori i massimi specialisti italiani in questo campo e illustri ospiti dall'estero (vedi *AIPInews* n. 22/08). Seguirà un resoconto nel prossimo notiziario.

## ♥ **Agevolazioni fiscali per i disabili**

Molti pazienti, durante la loro visita di controllo presso il Centro Ipertensione Polmonare di Bologna, Ospedale S. Orsola-Malpighi, ci chiedono se le agevolazioni sull'acquisto, esenzione del pagamento del bollo di circolazione e altro sono applicabili anche ad autovetture non adattate. La risposta è "Sì, se titolari della L. 104/92". Consigliamo inoltre di comunicare all'Ufficio Traffico del Vostro Comune di Residenza la targa della vettura che usate abitualmente per i vostri spostamenti in città. Se passate sotto a una telecamera per rilevamento infrazioni stradali e state accedendo a zone a traffico limitato, non riceverete la contravvenzione. Ricordate di lasciare sempre ben visibile il tagliando *handicap*, per evitare inutili lungaggini e contestazioni.

## ♥ **Attenzione!**

Dal 2007 le agevolazioni previste sui veicoli utilizzati per la locomozione dei portatori di *handicap* sono riconosciute a patto che

gli autoveicoli siano utilizzati in via esclusiva o prevalente dai beneficiari degli sconti fiscali.

## ♥ **Bonus famiglie a basso reddito**

Con l'introduzione del *bonus* straordinario (decreto legge 185/2008) nell'anno 2009 è possibile usufruire di un beneficio nella misura di 1.000 euro se nel nucleo familiare vi sono figli a carico del richiedente portatori di *handicap* (art. 3, c. 3, della Legge 104/1992) e il reddito complessivo familiare non è superiore a euro 35.000,00.

## ♥ **Detrazione per gli addetti all'assistenza**

Le spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale, nei casi di non autosufficienza, documentata da certificazione medica, nel compimento degli atti di vita quotidiana, sono detraibili dal 1° gennaio 2007 nella percentuale del 19%, calcolabile su un ammontare di spesa non superiore a 2.100 euro, purché il reddito del contribuente non sia superiore a 40.000,00 euro.

Sono considerati non autosufficienti coloro non in grado di assumere alimenti, di espletare le funzioni fisiologiche e provvedere all'igiene personale, di deambulare, di indossare gli indumenti. Inoltre deve essere considerata non autosufficiente anche la persona che necessita di sorveglianza continuativa.

## ♥ **Invalidità: rivoluzione in vista**

Dall'1 gennaio 2010 entreranno in vigore nuovi metodi di accertamento dell'invalidità e concessione del sussidio. È infatti in via di approvazione in Parlamento un decreto anticrisi che prevederà meno passaggi burocratici: la domanda, una visita della commissione medica ASL integrata con un medico INPS, l'accertamento amministrativo da parte dell'istituto di previdenza e infine la liquidazione della prestazione entro 120 giorni al massimo. Ritourneremo in argomento.

## ♥ **Guida alle agevolazioni e contributi ora online sul sito AIPI**

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, è ora *online* sul sito AIPI [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org) alla sezione *download/Varie*.

La guida (aggiornata al 18 maggio 2009), illustra le principali novità fiscali per i diversamente abili, integrate con la normativa regionale in materia.

## ♥ **Dall'1 gennaio 2010 non più scontrini fiscali "parlanti"**

All'inizio del 2008 l'Agenzia delle Entrate obbligò ad emettere gli scontrini fiscali con l'indicazione della natura del prodotto acquistato (medicinale, omeopatico, parafarmaceutico ecc.), il suo nome e il C.F. per la successiva detrazione dell'importo dal 730, 740, Unico. Questi erano scontrini fiscali "parlanti". Se da

una parte l'indicazione del farmaco sullo scontrino ha annullato la possibilità di detrarre altre voci non detraibili, evitando quindi una possibile truffa ai danni dell'Erario, dall'altra ha sollevato il problema del rispetto della *privacy*.

Dopo diverse segnalazioni circa la lesione della propria riservatezza e dignità, il Garante della Privacy si è visto costretto a disporre che gli scontrini non fossero più parlanti, ma indicassero solo il codice alfanumerico del prodotto acquistato. In questo modo non è più possibile risalire allo stato di salute o alle patologie del Cittadino, restituendogli così riservatezza e dignità e riducendo il rischio di indebite detrazioni o deduzioni fiscali.

### ♥ **Eccipienti, bioequivalenza e ruolo dell'Istituto Superiore di Sanità**

Ritorniamo sul problema dei farmaci generici e la bioequivalenza, poiché si tratta di un argomento delicato e su cui, proprio a tutela della salute pubblica, è importante non fare confusione. La legislazione Europea permette di utilizzare eccipienti differenti nei farmaci generici a parità di principio attivo, purché sia garantita la bioequivalenza. Ciò significa che la tolleranza del 20% è riferita alla bioequivalenza e non certamente alla natura degli eccipienti che devono rispondere a requisiti di qualità dettati dalla Farmacopea Europea. Per quanto riguarda il confronto tra il prodotto originale e il generico, l'ISS valuta attraverso i controlli non la bioequivalenza tra il farmaco originale e il generico, ma la qualità farmaceutica del prodotto. La verifica della bioequivalenza del farmaco privo di *brand* (marca) rispetto a quello originale è altra questione. Per fare questo è necessario uno studio clinico che non è compito dell'ISS effettuare.

Dall'ISS, Roma [www.iss.it](http://www.iss.it)

### ♥ **Pessimi traguardi italiani!**

Come sapete da sempre cerchiamo di sensibilizzare i nostri soci su corretti stili di vita. Le statistiche attuali sulla popolazione generale non sono certo incoraggianti:

**Fumo:** le donne hanno raggiunto gli uomini, purtroppo! Le persone che dichiarano di fumare sono oltre il 25%. È inoltre in aumento la percentuale di giovani che si avvicina al fumo. Ricordiamo che fumare è condannabile sotto tutti i punti di vista ([www.aiipitalia.org](http://www.aiipitalia.org), *download/notiziari*, e precisamente cerca sul numero 21, 22, 23).

**Cibo:** le persone in soprappeso sono oltre il 40%! L'elevato numero di persone con troppi chili in più fa prevedere un probabile aumento di malattie croniche degenerative con relativo aumento dei bisogni di assistenza.

**Alcool:** sono a rischio quasi un quinto degli adulti specie se maschi e di età compresa tra 18-35 anni. Ricordiamo che l'abuso di alcool porta a comportamenti ad alto rischio per sé e per gli altri (guida veloce di autoveicoli, comportamenti sessuali a rischio, comportamenti violenti), nonché al fumo e all'abuso di droghe. Secondo l'OMS le persone più esposte a conseguenze sfavorevoli sono coloro che bevono fuori pasto, i forti consumatori e chi si concede grandi bevute (chi consuma almeno una volta al mese più di sei bicchieri).

### ♥ **Auguri a...**

Auguri affettuosissimi a Giovanni Maria Camilleri, figlio della socia Antonella Elia, in occasione del suo battesimo celebrato a fine agosto.

### ♥ **Errata corrige**

Il prezzo di un'ape regina è di euro 9,00 (pag. 15, *AIPInews* n. 24/2009).

### ♥ **Prossimo AIPInews**

Il prossimo numero di *AIPInews* uscirà in dicembre. Aspettiamo i vostri contributi, sotto forma di foto, racconti di viaggio, recensioni di libri, biografie e quant'altro. Grazie anticipatamente.

La Redazione *AIPInews*

## **Le agevolazioni per i Soci AIPI a Bologna**

*Vi ricordiamo di seguito le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci.*

*È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.*

### • **PARCHEGGIO AUTOSYSTEM**

Via Zaccherini Alvisi, 12

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

### • **CAFFÈ 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.

## 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  
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 Sciarra e Oriana Del Carlo  
tel./fax 02.29512476 - graphill@iol.it



### Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi - tel./fax 075.395396  
leonardo.radicchi@relagenzia.com



### 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



### Dépliant e scheda di adesione

Informazioni sull'Associazione AIPI e sulle sue attività



### Esercizi di fisioterapia per IP

Realizzato dal Servizio Fisioterapia del S. Orsola-Malpighi (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.aipiitalia.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 pagine visitate di media al mese.