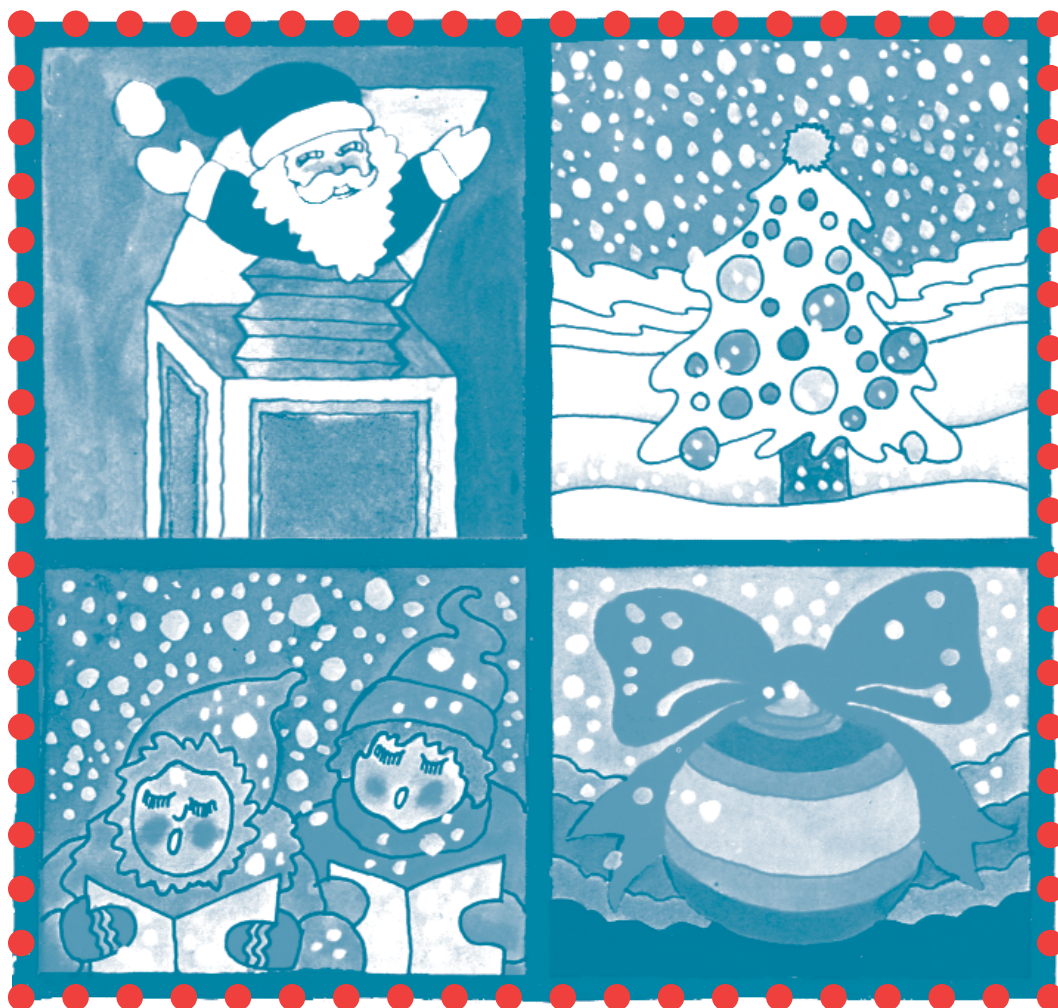


AIPInews

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Anno VII • Trimestrale • n. 26 • ottobre-dicembre 2009



Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare • Società Europea di Cardiologia e nuove Linee Guida • Ipertensione Polmonare e cardiopatie congenite
• Convegno sulla sclerodermia • Terapia endovena/sottocutanea nell'Ipertensione Polmonare • La comunicazione in Medicina • Il lavoratore che assiste un familiare con handicap • Le nostre rubriche • Le vostre storie e altro ancora...

EDITORIALE

AIPI

Carissimi amici,

il nostro notiziario, grazie al contributo di tutti voi, è sempre più ricco, così l'indice non ha più posto in copertina. Per questo abbiamo fatto una piccola variazione alla veste grafica, l'indice si trova ora a pagina 3, mentre sulla copertina appaiono solo alcuni degli argomenti trattati.

Apriamo questo numero di AIPInews con un articolo per **Notizie dall'Italia** sull'interessante Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare organizzata dall'Università di Bologna il 21 novembre scorso. A questo importante incontro, giunto alla sua terza edizione, hanno partecipato come relatori alcuni dei massimi specialisti italiani e europei della malattia. Seguono le **Notizie dall'estero** con un resoconto del Corso sull'Ipertensione Polmonare organizzato dalla Società Europea di Cardiologia a Sophia Antipolis il 17 ottobre scorso.

La rubrica **Parliamo di...**, dedicata agli approfondimenti su alcuni temi di interesse per i nostri pazienti, si apre con un articolo sull'Ipertensione Polmonare associata alle malattie cardiache congenite. Come ricorderete, negli ultimi due numeri di AIPInews abbiamo parlato di Ipertensione Polmonare associata a malattie del tessuto connettivo, all'infezione da virus HIV e all'Ipertensione Portale. Con questo articolo si chiude il ciclo dedicato alle cosiddette "forme associate" di Ipertensione Polmonare.

Seguono alcune pagine relative a un interessante convegno che si è tenuto di recente a Milano presso l'Università Statale sul tema della "Comunicazione in Medicina" e del rapporto tra medico e paziente. Pubblichiamo inoltre un breve articolo su un corso di aggiornamento sull'utilizzo del Flolan a cui hanno partecipato due infermieri del S. Orsola-Malpighi di Bologna. Completano questa rubrica un articolo su un tema legato ai diritti dei pazienti riconosciuti con la Legge 104/92 e un breve resoconto su un convegno sulla sclerodermia che si è tenuto in ottobre a Bologna.

Tra i tanti **Consigli** nella rubrica dedicata a questo argomento, Marzia Predieri ci fornisce sempre utili informazioni nel campo dell'alimentazione e degli integratori alimentari e altre notizie curiose e interessanti.

Molto ricco anche lo **Spazio Soci**, con la storia della festa di Halloween (Maria Cristina Gandola), l'angolo delle ricette (Giacinta Notarbartolo), l'oroscopo (Simona Carbone), alcune poesie (Marina Navacchi e Laura Sansone) e la seconda e ultima parte dei "Racconti di Aris", le belle fiabe scritte dalla socia Daniela Valenti. In queste pagine accenniamo anche a due iniziative di raccolta fondi per l'AIPI: il mercatino di Natale organizzato da Selene Lungarella, la giovane cantante nostra "testimonial", e la vendita natalizia organizzata dagli Amici dell'Arengo del Viaggiatore. Grazie di cuore! Infine, inauguriamo una nuova rubrica intitolata "Moda e modi", proposta dal nostro socio Leonardo Radicchi, di cui la prima uscita parla della cravatta e i vari modi di annodarla! Sei biografie completano la parte dedicata ai soci: Daniela Valenti, Pierluigi Della Villa, Mauro Nodari, Manuela Consolini, Anna Cassese, Francesco Mascolo.

Nella rubrica **Attività AIPI** troverete alcuni aggiornamenti sulla nostra "battaglia" per ottenere uno spazio il lunedì pomeriggio al padiglione 14 del S. Orsola-Malpighi (Bologna). Grazie per le vostre lettere di sostegno che ci auguriamo porteranno presto a una soluzione! Viene fatto un accenno anche al provvedimento sul 5 per mille: al momento di andare in stampa non è ancora confermato per il 2010. Speriamo bene... Seguono alcuni dettagli sull'Assemblea dei Soci del 2010 che vi ricordiamo si terrà domenica 11 aprile a Bologna.

Tra le **Notizie flash** troverete informazioni sulle nostre attività e sugli appuntamenti futuri, su un questionario che riceverete sulla qualità di vita dei pazienti, sulle difficoltà per i malati "rari" e molto altro ancora.

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a marzo del 2010, poco prima dell'Assemblea dei Soci, il cui resoconto verrà pubblicato invece nel numero di giugno (con qualche anticipazione e foto sul sito). Aspettiamo i vostri contributi, sotto forma di foto, racconti di viaggio, recensioni di libri, biografie e quant'altro. Grazie anticipatamente e un affettuoso saluto a tutti!

La Redazione AIPInews

AIPInews

Sede redazione

Studio Graphillius
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".



ITALIA

- Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare
Bologna 21 novembre 2009, pag. 4

ESTERO

- Nuove Linee Guida sull'Ipertensione Polmonare
Sophia Antipolis 17 ottobre 2009, pag. 8



PARLIAMO DI...

- Ipertensione Polmonare e cardiopatie congenite,
pag. 10
- Convegno sulla Sclerodermia
Bologna 3 ottobre 2009, pag. 11
- Ad Amsterdam per parlare di Flolan e Remodulin, *pag. 11*
- La comunicazione in Medicina, *pag. 12*
- Il lavoratore che assiste un familiare con handicap, *pag. 14*
- Sfide attuali e future per le associazioni di volontariato,
pag. 15

CONSIGLI

- Le vitamine, *pag. 16*
- Le fibre vegetali, *pag. 17*
- Parliamo di olii e dintorni..., *pag. 18*
- Continuiamo col nostro mini glossario, *pag. 19*
- Come proteggersi dall'inverno, *pag. 19*
- Le vostre domande più frequenti..., *pag. 20*
- Non più termometri a mercurio, *pag. 20*
- Parliamo di meteoropatia, *pag. 20*
- Donare sangue: fa bene far del bene!, *pag. 21*



SPAZIO SOCI

- Halloween e la zucca, *pag. 22*
- L'angolo delle ricette, *pag. 22*
- L'oroscopo della Magonzola, *pag. 23*
- L'Arengo del Viaggiatore per AIPI, *pag. 24*
- Mercatino di Natale per AIPI, *pag. 24*
- Ci scrive Antonella Elia, *pag. 25*
- Un po' di poesia, *pag. 26*
- I racconti di Aris, *pag. 27*
- Moda e modi: la cravatta, *pag. 30*
- Diario di bordo, *pag. 32*



PARLANO I SOCI

- Daniela Valenti, *pag. 33*
- Perluigi Dalla Villa, *pag. 34*
- Mauro Nodari, *pag. 35*
- Manuela Consolini, *pag. 36*
- Anna Cassese, *pag. 36*
- Francesco Mascolo, *pag. 37*



ATTIVITÀ' AIPI

- Novità dal CCM del S. Orsola-Malpighi, *pag. 38*
- 5 per mille per AIPI, *pag. 39*
- Spazio al Padiglione 14, ci siamo quasi?, *pag. 41*
- Assemblea AIPI 2010, ultimo avviso, *pag. 41*

NOTIZIE FLASH

- *Pag. 42*



Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare

Bologna, 21 novembre 2009

Il 21 novembre si è tenuta a Bologna la terza edizione della Giornata di Studi sull'Ipertensione Polmonare organizzata dall'Università di Bologna. A questo importante incontro erano presenti come relatori alcuni dei massimi specialisti, italiani ed europei, di questa malattia. Oltre 200 i partecipanti, in massima parte cardiologi e pneumologi. Sono stati invitate anche le associazioni di pazienti AIPI (Bologna) e AMIP (Roma) rappresentate rispettivamente da Pisana Ferrari e Luisa Bonelli Sciacca della Scala. Questo resoconto si riferisce alla prima sessione della Giornata di Studi, dedicata all'aggiornamento delle Linee Guida dell'Ipertensione Polmonare, di recente pubblicate dalla Società Europea di Cardiologia (vedi anche articolo pag. 8).

Definizioni, classificazione, epidemiologia e fattori di rischio

Dott.ssa Alessandra Manes

S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna

La Dott.ssa Manes ha innanzitutto voluto ricordare la differenza tra Ipertensione Polmonare e Ipertensione Arteriosa Polmonare. L'Ipertensione Polmonare è una condizione emodinamica e fisiopatologica che si riscontra quando la pressione polmonare media (PAP) a riposo è superiore a 25 mm hg (millimetri di mercurio), misurata con cateterismo cardiaco. Questo aumento si ritrova in numerose condizioni cliniche tra cui le malattie del cuore sinistro (scompenso cardiaco, disfunzioni alle valvole - classe diagnostica 2), alcune malattie polmonari (fibrosi polmonare, enfisema, bronco-pneumopatie cronico-ostruttive - classe diagnostica 3), il cuore polmonare trombo embolico (CPTE - classe diagnostica 4), e altre patologie ematologiche, sistemiche o metaboliche (classe diagno-

stica 5). In tutti questi casi l'aumento della pressione polmonare è la conseguenza di una patologia preesistente. L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (classe diagnostica

1) è invece una condizione clinica caratterizzata da alterazioni strutturali dei vasi sanguigni dei polmoni (arteriopatia ipertensiva polmonare). Anche se diverse tra di loro si possono raggruppare sotto questa definizione la forma idiopatica (senza cause note), la forma ereditaria, le forme associate a malattie del tessuto connettivo, malattie cardiache congenite, infezione da HIV, Ipertensione portale, Ipertensione Polmonare persistente del neonato.

L'aggiornamento delle Linee Guida ha visto alcune modifiche alla classificazione diagnostica. Per quanto riguarda la classe diagnostica 1 (Ipertensione Arteriosa Polmonare, IAP) bisogna segnalare l'abolizione del termine "familiar", sostituito da "ereditario" e l'inserimento di schistomatosi e anemia emolitica cronica tra le forme

associate. Inoltre, è stata aggiornata la classificazione delle cardiopatie congenite associate a IAP e, in particolare, è stata proposta una classificazione clinica e una anatomica-fisiopatologica con lo scopo di identificare accuratamente ogni singolo paziente. Infine, la malattia venooclusiva polmonare e l'emangiomatosi capillare polmonare sono state tenute distinte, ma non completamente separate, dalla classe diagnostica 1 (classe 1). Non costituiscono un gruppo completamente separato in quanto la presentazione clinica e il profilo emodinamico sono indistinguibili dalla forma idiopatica. Tuttavia, queste condizioni presentano alcune peculiarità cliniche e radiologiche che sono legate al substrato istopatologico caratterizzato da lesioni proliferative-ostruttive prevalentemente a carico delle venule e dei capillari polmonari. Tutte le condizioni cliniche potenzialmente associate a IAP (classe diagnostica 1) vanno considerate condizioni



Chiesa di S. Francesco, Bologna

predisponenti (non fattori causali) per lo sviluppo di IAP. Inoltre, sono state identificate alcune sostanze tossiche o farmacologiche che rappresentano fattori di rischio per lo sviluppo della malattia. Epidemiologia: ricordiamo ai nostri lettori che questa disciplina della medicina si occupa dello studio della distribuzione e frequenza di malattie e di eventi di rilevanza sanitaria nella popolazione generale. Nonostante la classificazione diagnostica metta in primo piano (classe diagnostica 1) l'Ipertensione Arteriosa Polmonare che è la condizione prognosticamente più severa, nella realtà clinica le forme più frequenti di Ipertensione Polmonare sono quelle dovute a malattie del cuore sinistro (circa 80% dei casi) e a patologie del parenchima polmonare (10%) mentre la IAP rappresenta la forma più rara (3,5% dei casi).

I dati epidemiologici più recenti ci vengono da uno studio scozzese (1986-2001) e uno francese (2002-2003). Dai dati di questi 2 studi emerge che la IAP è una condizione clinica molto rara: l'incidenza annuale nella popolazione generale (numero di nuovi casi ogni anno) è compresa tra 2.5 e 7.1 casi per milione di abitanti, mentre la prevalenza (numero complessivo di persone malate) è compresa tra 15 e 52 casi per milione di abitanti.

Il Centro di Bologna ha in cura 1.339 pazienti con Ipertensione Polmonare. È evidente che il prospetto dei pazienti che afferiscono a un centro di riferimento è completamente diverso dal prospetto derivante dagli studi sulla popolazione generale: il gruppo più rappresentato è la classe diagnostica 1(IAP) che comprende 837 pazienti; la seconda popolazione più numerosa è il cuore polmonare trombo embolico (202 pazienti). Va sottolineato che il riferimento di queste forme di IP al centro di Bologna è aumentato significativamente negli ultimi anni da quando è iniziato il programma di endoarteriectomia polmonare (PEA) in collaborazione con il Reparto di Cardiocirurgia. Gli altri gruppi comprendono: 148 pazienti affetti da IP legata a patologie del cuore sinistro, 99 pazienti affetti da patologie polmonari, 38 pazienti con IP a etiologia multifattoriale e 15 pazienti affetti da malattia venooclusiva polmonare.

L'etiologia della IAP della classe diagnostica 1 (837 pazienti) è la seguente:

- 44% IAP idiopatica;
- 22% IAP associata a cardiopatie congenite;
- 17% IAP associata a malattie del tessuto connettivo;
- 9% IAP associata a ipertensione portale (ipertensione porto-polmonare);



Dott. C. Campana (AO S. Anna, Como); Dott.ssa C. Raineri, Dott. S. Ghio, Dott.ssa L. Scelsi (Fondazione IRCCS, Policlinico S. Matteo, Pavia)



Prof. N. Galiè, Dott. M. Palazzini, Dott. E. Leci, Dott.ssa A. Manes (Ospedale S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna)

- 8% IAP associata a infezione da HIV;
- 1% IAP associata a anemia emolitica cronica.

La maggior parte dei pazienti (67%) era molto sintomatica al momento della prima valutazione, ma va sottolineato che il 33% delle diagnosi sono state effettuate precocemente quando cioè i sintomi erano ancora poco limitanti.

Per quanto riguarda la forma di IAP idiopatica si osserva una prevalenza del genere femminile che è più evidente tra la pubertà e i 60 anni, mentre nella prima decade di vita vi è un equilibrio tra maschi e femmine. L'età media dei pazienti è di 49 anni e tende a essere inferiore nelle femmine (45 anni) rispetto ai maschi (54 anni).

Gli strumenti diagnostici

Prof. Adam Torbicki

Istituto Nazionale di Malattie Polmonari, Varsavia, Polonia

Il cateterismo cardiaco destro è uno strumento diagnostico molto importante, così afferma il Prof. Torbicki in apertura della sua relazione. Il cateterismo cardiaco viene considerato il *golden standard*, ovvero lo strumento "principe" per la diagnosi di Ipertensione Polmonare, anche se il suo utilizzo va precisato con accuratezza. L'interrogativo principale riguarda il ruolo dell'ecocardiogramma rispetto



Dott.ssa C. Gambardella, Dott. C.D. Vizza, Dott.ssa S. Pape, Dott. A. Nona (Policlinico Umberto I, Università La Sapienza, Roma)

al cateterismo cardiaco. I dati rilevati negli anni relativamente ai due strumenti diagnostici sono fortemente correlati, ma vi sono anche delle differenze e per questo motivo il margine di errore è grande (falsi positivi o falsi negativi). L'ecocardiogramma non è quindi uno strumento sufficiente per una diagnosi, ma lo è per determinare se vi è una probabilità che vi sia Ipertensione Polmonare. Per chiarire meglio questo concetto occorre fare un passo indietro. La diagnosi inizia sempre con un sospetto. Il sospetto può essere dato dai sintomi (affanno, stanchezza), dai segni clinici (epatomegalia, giugulare gonfia), oppure dalla storia personale del paziente, come la familiarità della malattia. Sono anche da tenere in considerazione le patologie dove l'Ipertensione Polmonare può essere una complicanza (malattie del tessuto connettivo, malattie cardiache congenite, infezione da HIV), e i fattori di rischio (assunzione di farmaci anoresizzanti ecc.). Anche qualora si determini che vi è una probabilità di essere in presenza di Ipertensione Polmonare, non dobbiamo dimenticare che nella maggior parte dei casi si potrebbe trattare di Ipertensione Polmonare dovuta a malattie polmonari (enfisema, COPD) o malattie del cuore sinistro (cardiopatia ischemica, valvulopatie). Infatti, come evidenziato dalla Dott.ssa Manes, nella realtà clinica le forme più frequenti di Ipertensione Polmonare sono quelle dovute a malattie del cuore sinistro (circa 80% dei casi) e a patologie del parenchima polmonare (10%), mentre l'Ipertensione Arteriosa Polmonare rappresenta la forma più rara (3,5% dei casi). Il Prof. Torbicki ritiene che se l'ecocardiogramma mostra una pressione polmonare media (PAP) inferiore a 50 mmhg in un soggetto privo di sintomi, non è necessario fare un cateterismo cardiaco, ma è sufficiente prevedere un *follow up* con ecocardiogramma. Se a parità di pressione polmonare il paziente è sintomatico, occorre procedere con il cateterismo. In presenza invece di un soggetto con pressione polmonare superiore a 50 mmhg, privo di sintomi, occorre comunque fare il cateterismo cardiaco.

È evidente da tutto ciò quanto sia necessario trattare i pazienti con Ipertensione Polmonare esclusivamente in centri esperti. Ritornando al discorso più generale degli strumenti diagnostici, è chiaro che la diagnosi "di esclusione" ovvero "differenziale" rappre-

senta il fondamento stesso della cura dell'Ipertensione Polmonare. Ricordiamo che la diagnosi differenziale serve per individuare le varie forme di Ipertensione Polmonare in base alle quali stabilire la corretta strategia terapeutica. I vari esami, strumentali, ematochimici e immunologici, consentono via via, per esclusione, di arrivare alla definizione della classe diagnostica in base alla quale verrà stabilita la terapia.

Il Prof. Torbicki segnala che per la prima volta nelle nuove Linee Guida della Società Europea di Cardiologia si assegna un livello di evidenza e raccomandazione IIa (cioè relativamente alti) per applicare l'iter diagnostico per l'Ipertensione Polmonare anche ai bambini.

Per concludere, è auspicabile uno *screening* preventivo per i soggetti con sclerodermia, dove l'incidenza dell'Ipertensione Polmonare è più alta rispetto alla popolazione generale, e nelle persone in lista di attesa per il trapianto di fegato dove la percentuale di Ipertensione Polmonare è di circa il 10%.

Trattamento precoce e terapia di combinazione: i due estremi

Prof. Marc Humbert

Centro per l'IP di Clamart-Parigi, Francia

Il Prof. Humbert inizia la sua relazione ricordando l'evoluzione nel trattamento dell'IP. Gli anni '80 sono gli anni del primo Congresso Internazionale sull'IP, a Ginevra. In quel periodo esisteva solo la terapia di base: anticoagulanti, calcio-antagonisti, digossina, ossigeno. In caso di peggioramento l'unica soluzione possibile era il trapianto. Negli anni '90 si tiene il Congresso di Evian; nel frattempo è apparso sulla scena il Flolan che, per i casi più severi, si va ad aggiungere alla terapia di base. Al Congresso di Venezia del 2003 oltre alla terapia di base e Flolan sono disponibili i primi farmaci della nuova generazione (bosentan, treprostnil, sildenafil, ilprost) e si inizia a combinare i vari farmaci tra di loro (terapia di combinazione). Ricordiamo che per terapia di combinazione si intende l'assunzione



Prof. Adam Torbicki (Varsavia, Polonia), Dott. M. Humbert (Clamart, Francia), Prof. A. Branzi (Università di Bologna)



Dott. S. Gaine (Dublino, Irlanda) e Dott. M. Beghetti (Ginevra, Svizzera)

contemporanea di due o più farmaci specifici per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (prostanoidi, antagonisti recettoriali dell'endotelina, inibitori della PDE-5).

Oggi ben otto farmaci specifici per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare sono stati approvati e sono disponibili e questo è sicuramente un grande passo avanti. La sopravvivenza è aumentata e la qualità della vita dei pazienti è notevolmente migliorata. Ma la malattia rimane incurabile e i dati sulla sopravvivenza sono tuttora insoddisfacenti.

Quali sono le possibili strade per migliorare ulteriormente le prospettive dei pazienti? Eccone alcune:

- perfezionare la valutazione della severità della malattia;
- usare lo *screening* di soggetti potenzialmente a rischio per arrivare a una diagnosi precoce;
- definire meglio gli obiettivi di cura;
- iniziare il trattamento dei pazienti nelle prime fasi della malattia;
- esplorare tutte le possibili combinazioni di farmaci attualmente disponibili;
- fare ricerca su nuovi farmaci che agiscano su diversi meccanismi della malattia;
- meglio integrare le terapie mediche con le terapie chirurgiche: trapianto di polmone, settostomia atriale, tromboendarterectomia, a cui a volte si ricorre troppo tardi.

Il Prof. Humbert ritorna sull'argomento della terapia di combinazione. Perché ricorrervi? Oggi è dimostrato che essa migliora la prognosi dei pazienti. L'Ipertensione Polmonare è una malattia particolarmente subdola che richiede un approccio terapeutico aggressivo. Questo tipo di approccio si è rivelato vincente nella lotta contro il cancro, l'HIV, lo scompenso cardiaco cronico. La terapia di combinazione rappresenta un'attraente opzione terapeutica in quanto l'associazione di farmaci con meccanismi d'azione diversi potrebbe permettere di interferire con i molteplici aspetti fisiopatologici della malattia. I vari farmaci possono avere effetti sinergici benefici. Quando iniziare la terapia di combinazione: subito o in un secondo momento? I dati attualmente disponibili non permettono di determinare se è meglio iniziare la terapia di combinazione da subito oppure se è meglio introdurre il secondo (e eventuale terzo) farmaco successivamente. Attualmente viene per lo più iniziata in un secondo momento. Anche gli studi clinici finora realizzati, ad eccezione di uno, riguardano l'introduzione del secondo/terzo farmaco in un secondo momento. Il *trend* è verso nuovi studi con introduzione simultanea. Le nuove Linee Guida sull'Ipertensione Polmonare contengono una indicazione netta (grado di raccomandazione ed evidenza IIa B) in favore della terapia di combinazione con introduzione successiva del secondo/terzo farmaco.

La strategia terapeutica

Prof. Nazzareno Galie
Università di Bologna

Le nuove Linee Guida contengono alcune importanti novità per quanto riguarda la strategia terapeutica, che si riflettono nel nuovo algoritmo. Ricordiamo che l'algoritmo terapeutico si può definire come una schematizzazione delle opzioni terapeutiche a seconda del livello di compromissione del paziente (classe funzionale WHO/OMS, Organizzazione Mondiale per la Sanità). 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, e la conferma dell'efficacia della terapia di combinazione. Per quanto riguarda la scelta dei diversi farmaci (sono otto quelli attualmente approvati, di tre classi diverse), nel nuovo algoritmo la differenza principale rispetto al precedente è che il criterio base è l'adeguatezza della risposta. Per questo diventa importante tarare la terapia tenendo sempre presente i parametri della tabella prognostica. Nella tabella prognostica proposta dalle nuove Linee Guida alcuni parametri permettono di valutare quando ci si trova in presenza di una prognosi favorevole o sfavorevole per il paziente. Tra questi ne elenchiamo alcuni: la presenza di episodi di scompenso cardiaco o di sincope, la classe funzionale, il risultato del test dei 6 minuti, o del test al cicloergometro, alcuni valori rilevati dall'ecocardiogramma e dal cateterismo cardiaco.

Si parla quindi di una vera e propria strategia "per obiettivi", con degli indicatori che fungono da punto di riferimento per decidere se e quando passare a una terapia più "aggressiva". Nel Centro di Bologna sono stati adottati tre obiettivi:

- mantenere i pazienti alla classe funzionale I (nessun sintomo) o II (sintomi lievi);
- ottenere una capacità al test di marcia dei 6 minuti superiore a 500 metri, per le persone più giovani (di età inferiore a 50-55 anni) e almeno 380 metri per i più anziani;
- mantenere i parametri emodinamici a livello di indice cardiaco superiore a 2.4 litri al minuto, e pressione atriale destra inferiore ai 10 mmHg.

All'ingresso dei pazienti nel centro viene fatta una prima valutazione che include il test dei 6 minuti di marcia e il cateterismo cardiaco destro. Nel *follow up*, a cadenze prestabilite, il paziente viene rivalutato e la terapia viene rivista e tarata in funzione dei risultati e quindi dell'adeguatezza della risposta agli obiettivi. L'aggiunta di eventuali altri farmaci dipende dalle valutazioni così ottenute.

Attualmente a Bologna il 63% è in monoterapia mentre il 37% dei pazienti ha necessitato di una terapia più incisiva ed è in terapia di combinazione con due o tre farmaci.

La così detta "strategia per obiettivi" consente di personalizzare la terapia a ogni singolo paziente tenendo conto sia del suo profilo clinico sia delle sue esigenze. Quando le condizioni di partenza sono più compromesse, il trattamento dovrà essere più aggressivo mentre, in caso di sintomi limitati, potrebbe essere sufficiente una terapia che consenta di evitare un successivo peggioramento.

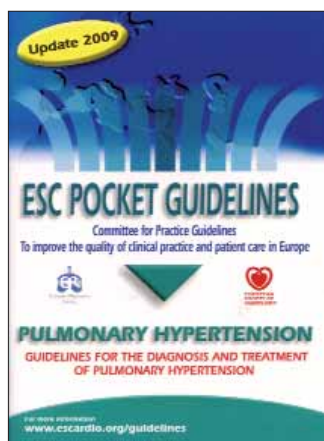
È evidente inoltre, come si debba essere più ambiziosi nei soggetti giovani che debbono poter effettuare sforzi fisici maggiori. Nei soggetti più anziani, la qualità di vita può essere soddisfacente anche senza la necessità di dovere compiere un'attività fisica intensa.

Le procedure terapeutiche nei pazienti con Ipertensione Arteriosa Polmonare stanno diventando molto simili al confezionamento di un abito che è assolutamente specifico per ogni individuo. Il compito delle nuove Linee Guida è quello di fornire indicazioni appropriate su come realizzare questo processo di personalizzazione del trattamento e indicare quando sono richieste terapie più complesse. Queste ultime vengono applicate nei centri con maggiore esperienza che possono fornire ai pazienti l'assistenza e i servizi richiesti.

Resoconto a cura di Pisana Ferrari

Nuove Linee Guida sull'Ipertensione Polmonare

Sophia Antipolis, 17 ottobre 2009



La Società Europea di Cardiologia (ESC) rappresenta a livello europeo le varie Società nazionali di Cardiologia. Il Congresso Annuale ESC rappresenta oramai il maggiore consesso cardiologico mondiale. Oltre 30.000 medici e operatori del settore provenienti da tutti i continenti hanno partecipato all'edizione 2009 che si è tenuta a Barcellona dal 29 agosto al 2 settembre. In questa occasione sono state presentate le nuove Linee Guida sulla diagnosi e la terapia dell'Ipertensione Polmonare, frutto del lavoro di 19 esperti e 38 consulenti esterni che hanno lavorato per due anni per redigere questo documento che raccoglie tutte le più recenti acquisizioni nel settore e quasi 3.000 commenti ricevuti alla prima stesura del testo.

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, attualmente disponibili solo in Inglese, verranno tradotte a breve nelle lingue più diffuse. Le nuove Linee Guida sono state oggetto di un corso che si è tenuto presso la sede della ESC a Sophia Antipolis (Francia) il 17 ottobre scorso e ha visto un'affluenza record con oltre 300 iscritti.

Il corso ESC sull'Ipertensione Polmonare si tiene annualmente, ma la novità di rilievo di quest'anno è rappresentata dal coinvolgimento di tutti le parti interessate (in inglese si chiamano gli *stakeholders*): medici, rappresentanti delle autorità regolatorie, dell'industria farmaceutica e dei pazienti. È stato un grandissimo onore essere invitata a partecipare per presentare il punto di vista dei pazienti.

Nel corso della giornata relatori di altissimo livello da tutto il mondo hanno trattato i vari aspetti della diagnosi e cura dell'Ipertensione Polmonare alla luce degli ultimi sviluppi e delle nuove Linee Guida. Ai medici e ricercatori tra cui Marion Delcroix e Jean Luc Vachiéry (Belgio), Marius Hoeper (Germania), Adam Torbicki (Polonia), Gerald Simmoneau e Olivier Sitbon (Francia), Simon Gibbs (Regno Unito), Nazzareno Galiè (Italia), si aggiungevano Frédéric Bodin in rappresentanza dell'industria farmaceutica, Amani El-Gazayerly per l'EMA, autorità regolatoria europea per i farmaci e la sottoscritta per le associazioni.

Ricordiamo brevemente le principali novità introdotte dalle nuove Linee Guida:

- classificazione diagnostica 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.

Alla luce di queste nuove tematiche, il corso aveva come obiettivo di:

- raccogliere commenti e suggerimenti per eventuali miglio-

ramenti da tutte le parti interessate;

- identificare le aree in cui occorre investigare ulteriormente e proporre nuove strategie di ricerca;
- verificare il livello di implementazione delle Linee Guida da parte dei medici e se esse vengono ritenute utili.

Nel corso dei vari interventi sono emersi i notevoli vantaggi e punti di forza delle Linee Guida. Infatti esse:

- raccolgono tutti i dati più recenti tratti sia dall'esperienza clinica che dalla sperimentazione in materia dai più importanti centri del mondo;
- permettono di standardizzare la diagnosi e la terapia;
- rappresentano uno strumento efficace per scegliere la terapia più appropriata;
- rispetto alle precedenti versioni contengono maggiori dettagli sulle forme associate, sui fattori di rischio e di prognosi, sulla diagnosi e terapia dei bambini ecc.

Sono ovviamente stati evidenziati anche i limiti delle Linee Guida con indicazioni su possibili miglioramenti. In particolare è stato fatto presente che, per quanto dettagliate, le Linee Guida non possono coprire tutte le possibili forme della malattia soprattutto quando vi sono più eziologie o comorbidità.

Altri problemi sono da ricercare a monte, ovvero nelle evidenze attualmente disponibili. Innanzitutto è sempre più difficile arruolare nuovi volontari per gli studi clinici. Tra i motivi possiamo citare:

- esistono già tre classi di farmaci efficaci e vi è riluttanza da parte dei pazienti;
- tuttora molti pazienti arrivano ai centri medici in una fase avanzata della malattia quando non è possibile l'inserimento negli studi;

- la presenza del gruppo di controllo con placebo al posto della sostanza attiva è considerata da alcuni eticamente discutibile;
- non esiste praticamente più la sperimentazione su pazienti *naïf*, ovvero ancora non trattati con altro farmaco: negli studi clinici la sostanza da testare generalmente si aggiunge alla terapia in atto;
- la proliferazione di piccoli centri rende più difficile l'organizzazione degli studi clinici;
- infine, vi è concorrenza tra i vari studi clinici per accaparrarsi i pochi volontari...

Per tutti questi motivi, nonostante vi siano già alcune molecole pronte per la sperimentazione (sette), sarà difficile che si possano portare a termine studi clinici per verificarne l'efficacia nel breve-medio termine.

Negli studi futuri si suggerisce di:

- ridefinire gli obiettivi (*endpoint*) degli studi clinici (al posto o in aggiunta al test dei 6 minuti), ad esempio valutando il numero di pazienti che ottiene un miglioramento significativo, oppure introducendo un valore assoluto;
- diversificare le popolazioni di soggetti che partecipano agli studi clinici (attualmente la maggior parte riguarda pazienti con la forma idiopatica);
- differenziare gli studi clinici a seconda della classe funzionale: forse servirebbero dei test specifici per la classe II (sintomi lievi)?
- valutare attentamente gli effetti di una terapia di combinazione di prima linea rispetto all'attuale sistema in cui il secondo o il terzo farmaco viene aggiunto successivamente.



Prof. Gérald Simmonneau e Prof. Nazzeno Galie

È stato molto interessante sentire il punto di vista dell'industria farmaceutica, rappresentata dal Dott. Frédéric Bodin della società Actelion.

Il Dott. Bodin ha fatto presente le difficoltà dell'industria tra cui i costi altissimi della ricerca e le complesse pratiche burocratiche per ottenere le necessarie autorizzazioni a livello europeo e poi nazionale. Ha anche sollevato il problema della reperibilità di nuovi volontari per gli studi clinici, già emerso nel corso delle discussioni precedenti.

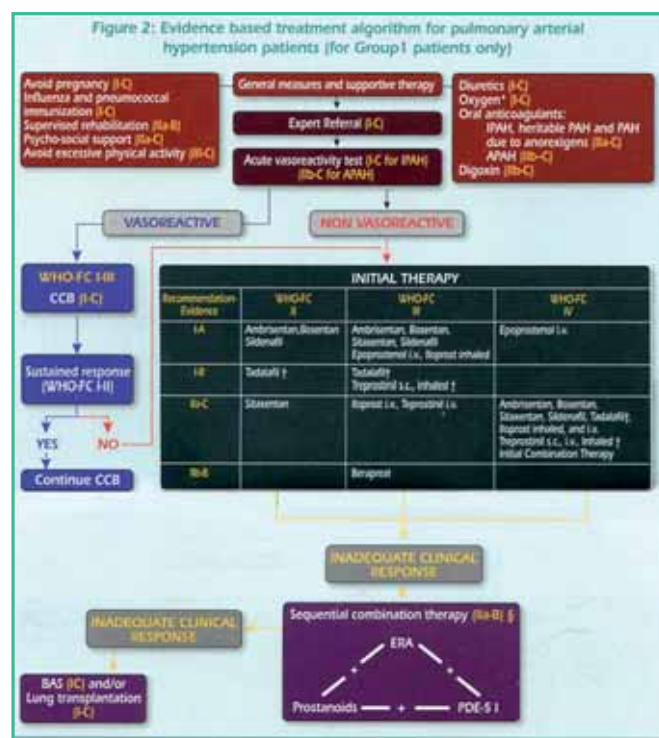
Dal punto di vista dei pazienti l'esistenza e l'utilizzo delle Linee Guida da parte dei medici che si occupano di Ipertensione Polmonare sono senz'altro da accogliere positivamente in quanto rappresentano una tutela importante per i pazienti. Se vengono seguite garantiscono infatti l'applicazione di tecniche diagnostiche e strategie terapeutiche uniformi e ampiamente collaudate.

Molto importante anche la definizione dei requisiti necessari per il riconoscimento come centro specializzato in Ipertensione Polmonare. La *ratio* di questa nuova raccomandazione è data dalla convinzione che le competenze mediche 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 Ipertensione Polmonare.

Un centro specializzato deve avere la disponibilità di un'équipe multidisciplinare (cardiologi, pneumologi, radiologi, personale infermieristico e sociale) e di collegamenti diretti con altre strutture (reparto TAC, chirurgia toracica). Infine, si ritiene che un centro specializzato debba seguire un minimo di 50 pazienti con Ipertensione Polmonare, con una media di due nuovi pazienti riferiti al mese.

Per concludere, è molto positivo anche il fatto che le Linee Guida riconoscano esplicitamente a più riprese l'importantissimo ruolo di supporto ai pazienti svolto delle associazioni, e invitino i medici a collaborare con le associazioni sia a livello nazionale che europeo.

Ci ralleghiamo per l'invito già rinnovato per l'edizione del 2010 alla quale non mancheremo di partecipare.



Nuovo algoritmo terapeutico - Linee Guida sulla diagnosi e la terapia dell'Ipertensione Polmonare

Pisana Ferrari

Ipertensione Polmonare e cardiopatie congenite

Numerose sono le cardiopatie congenite che possono causare l'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP). La sindrome di Eisenmenger rappresenta la forma più severa di IAP associata a queste condizioni. La presenza del difetto cardiaco congenito (in genere una comunicazione anomala tra le due circolazioni sistemica e polmonare) condiziona inizialmente un flusso patologico di sangue dal cuore sinistro al cuore destro che determina un iperafflusso nella circolazione polmonare. La persistenza nel tempo dell'iperafflusso favorisce lo sviluppo di lesioni ostruttive nella circolazione polmonare che determina la comparsa di una IAP stabile e quindi della cianosi (inversione del flusso di sangue attraverso il difetto).

La definizione di sindrome di Eisenmenger prevede l'esistenza di un difetto cardiaco congenito che determina inizialmente iperafflusso polmonare responsabile dello sviluppo di vasculopatia ostruttiva polmonare e di IAP con conseguente inversione della direzione del flusso di sangue. Nelle fasi iniziali di iperafflusso (primi anni di vita) la correzione chirurgica del difetto può evitare lo sviluppo di IAP, mentre una correzione tardiva non impedisce lo sviluppo successivo di questa temibile complicanza. Quando è presente la sindrome di Eisenmenger la correzione chirurgica non è più possibile perché potrebbe essere controproducente.

Nella classificazione clinica della IP, le cardiopatie congenite con IP e la sindrome di Eisenmenger sono state incluse tra le forme associate di IAP (classe diagnostica 1). Infatti, il quadro delle alterazioni ostruttive è sostanzialmente identico a quello descritto nelle altre condizioni come la forma idiopatica o quella associata alle malattie del tessuto connettivo o alla infezione da HIV.

Non esistono studi epidemiologici finalizzati a valutare la prevalenza della IAP nei soggetti adulti affetti da cardiopatie congenite. In base ai dati di un recente registro europeo si stima che la prevalenza della IAP nei pazienti adulti affetti da cardiopatie congenite sia compresa tra il 5 e il 10%. In termini assoluti si dovrebbe osservare una riduzione di incidenza di casi di sindrome di Eisenmenger nei paesi occidentali dove la diagnosi prenatale e le nuove tecniche chirurgiche consentono una precoce correzione completa e in ogni caso entro i due anni di vita. In realtà ancora oggi la prevalenza di questa diagnosi nell'ambito delle casistiche di soggetti con IAP rimane consistente sia perché i soggetti affetti da sindrome di Eisenmenger possono raggiungere anche la sesta e settima decade di vita sia per la presenza di pazienti provenienti da paesi in via di sviluppo.

I sintomi e i segni clinici dei pazienti affetti da IAP associata a cardiopatie congenite sono legati alla persistenza di regimi pressori elevati nella circolazione polmonare e alle conseguenze del flusso di sangue invertito attraverso il difetto cardiaco. Nei pazienti affetti da sindrome di Eisenmenger il quadro clinico è caratterizzato da affanno di respiro e cianosi (colorazione blu delle unghie e delle labbra). La tolleranza allo sforzo è ridotta e la quantità di globuli rossi presenti nel sangue aumenta per compensare la ridotta concentrazione di ossigeno. I sintomi nei soggetti con IAP associata a car-

diopatie congenite possono rimanere stabili per molti anni e consentire una qualità di vita non molto compromessa.

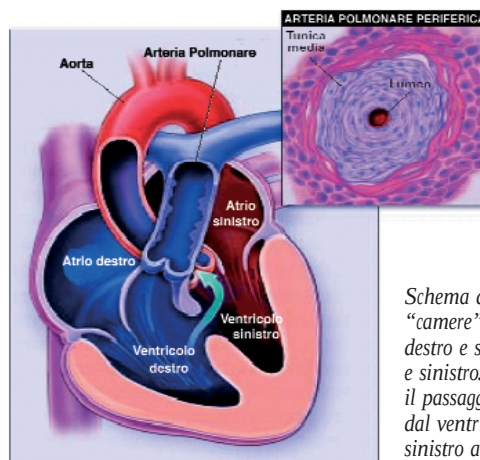
La diagnosi della cardiopatia congenita come causa della IAP in genere non è complessa e si avvale delle indagini comuni come l'ecocardiogramma e il cateterismo cardiaco. Attualmente la diagnosi di cardiopatia congenita è effettuata prima del parto e la correzione chirurgica viene pianificata appena possibile dopo il parto evitando lo sviluppo di IAP. In passato (e ancora oggi nei paesi in via di sviluppo) questo non era possibile e ciò spiega lo sviluppo di IAP quando il difetto non era riconosciuto e corretto tempestivamente. A volte nei soggetti adulti la diagnosi può trarre vantaggio dalla risonanza magnetica cardiaca.

Quando il difetto cardiaco congenito non può essere più corretto chirurgicamente o attraverso una procedura interventistica (cateterismo cardiaco) si possono utilizzare tutti i farmaci che sono stati approvati per i soggetti con IAP. In particolare il bosentan/Tracleer è stato specificamente approvato per questa condizione, ma anche gli altri farmaci hanno dimostrato la loro efficacia.

In passato nei soggetti con sindrome di Eisenmenger venivano effettuati salassi per ridurre il valore di ematocrito e quindi la viscosità del sangue. Oggi si ritiene che la necessità di tale procedura sia molto ridotta e viene effettuata in genere per valori di ematocrito elevati (>65%) e in presenza di sintomi di iperviscosità. Vanno adottate anche le altre misure generali consigliate in tutti i casi di IAP come le vaccinazioni, la limitazione dell'attività fisica eccessiva e il controllo della fertilità. La gravidanza infatti può risultare pericolosa in particolare in presenza di sindrome di Eisenmenger.

Come in tutti i casi di IAP, in presenza di non soddisfacente risposta alla terapia medica si ricorre al trapianto polmonare con correzione del difetto cardiaco o al trapianto cardio-polmonare quando il difetto cardiaco non possa essere corretto chirurgicamente.

*Prof. Nazzareno Galie
Università di Bologna*



Schema delle quattro "camere" del cuore: ventricolo destro e sinistro, atrio destro e sinistro. La freccia indica il passaggio del sangue dal ventricolo destro a quello sinistro attraverso un DIV

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: Dott. GL. Bajocchi, Prof. C. Ferri, Dott. A. Lo Monaco, Dott.ssa N. Malavolta, Dott. A. Marcato, Prof. R. Meliconi, Dott.ssa I. Miniati, Dott. R. Nardi, Dott. G. Paolazzi, Prof. A. Sulli.

Il Prof. Nazzareno Galiè, direttore del Centro per l'Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna, è stato invitato a parlare della malattia come possibile complicanza della sclerodermia. Ha parlato delle nuove Linee Guida sulla diagnosi e la terapia dell'Ipertensione Polmonare, frutto di una proficua collaborazione tra cardiologi, pneumologi e chirurghi, alla quale è indispensabile fare riferimento per una corretta classificazione, diagnosi e terapia dell'IP. Egli ha sottolineato che è assolutamente consigliabile rivolgersi a un Centro di Eccellenza per un motivo molto semplice: l'altissima esperienza del personale medico e infermieristico, indispensabile per una corretta presa in carico del paziente.

A questo punto, rispondendo a una domanda dal pubblico, ha confermato che il rischio di un cateterismo cardiaco è sicuramente molto basso se praticato da mani molto esperte in un centro specialistico. Un altro paziente chiedeva riscontro del coinvolgimento del sistema nervoso centrale in presenza di una malattia cronica: questa evenienza non rientra nella norma, anche se non si possono escludere eccezioni. Il Prof. Galiè ha anche detto che il ruolo delle associazioni dei pazienti è importantissimo e di notevole aiuto per il benessere psicologico dei malati, in quanto favorisce la solidarietà, mettendoli in comunicazione tra loro e alleviando la loro sofferenza. Ha infine messo in guardia dal prescrivere farmaci specifici per l'Ipertensione Polmonare, senza aver prima effettuato un cateterismo cardiaco e questo solo in presenza di indicazioni ben precise. È inutile e dannoso somministrare farmaci per l'IP quando la malattia non è stata strumentalmente e correttamente diagnosticata. La relazione del Prof. Galiè è stata, come sempre chiara, schematica, essenziale e completamente esauriente. Al Convegno erano presenti alcuni medici della Cardiologia del S. Orsola-Malpighi e alcuni soci/pazienti AIPI. Ringraziamo sentitamente AMRER Onlus per il graditissimo invito ad AIPI. Resoconto e video sono visionabili al www.amrer.it/sclerodermia_progetto.php

Marzia Predieri

Ad Amsterdam per parlare di Flolan e Remodulin



Michele Macchia e Paolo Bottoni

Nell'unità assistenziale Cardiologia Branzi sezione donne (S. Orsola-Malpighi, Bologna) viviamo con entusiasmo l'esperienza di condivisione delle competenze relative alla persona affetta da Ipertensione Arteriosa Polmonare. Offriamo le nostre conoscenze all'interno del dipartimento cardio-toraco-

vascolare e anche ad altre unità assistenziali dell'azienda. L'opportunità di confrontarci con infermieri di altre nazioni ha rafforzato ulteriormente la nostra motivazione. Il 27 ottobre 2009 abbiamo partecipato infatti, come consulenti, a un meeting organizzato dalla *Absolute Healthcare Communications* tenutosi ad Amsterdam: abbiamo incontrato altri "nurses" rappresentativi di diverse nazionalità per parlare e confrontarsi in merito all'educazione terapeutica alla persona affetta da Ipertensione Polmonare in trattamento con prostanoidei (Flolan e Remodulin) per via endovenosa continua e sottocutanea.

Nel confrontarci nella gestione del catetere venoso centrale tunnelizzato è stato evidenziato che il nostro centro ha una bassa incidenza di infezioni rispetto alla media dei paesi europei. Questo risultato dimostra la corretta gestione infermieristica in ambito

ospedaliero e dell'assistito al proprio domicilio. Un altro aspetto che è stato considerato è relativo alla gestione del dolore nei pazienti in trattamento farmacologico sottocutaneo con Remodulin, con il proposito di analizzare eventuali soluzioni nei prossimi incontri. La consapevolezza di uscire dai propri "confini" per condividere conoscenze vissute nella "pratica" ha consentito di arricchirci per offrirvi un'assistenza migliore



Pompa per l'infusione continua endovenosa di epoprostenolo/Flolan

Paolo Bottoni, Michele Macchia



Veduta su un canale di Amsterdam

La comunicazione in Medicina

Milano, 27-28 novembre 2009

La capacità di comunicazione rappresenta un importante elemento della relazione medico-paziente. Comunicare richiede conoscenze, ma anche capacità tecniche. Queste capacità possono essere apprese? Fino a che punto una buona comunicazione può influire su esiti medici? Queste interessanti tematiche sono state oggetto della conferenza annuale di tre giorni organizzata dal Centro Universitario di Ricerca sugli aspetti comunicativi relazionali in Medicina (C.U.R.A.) presso l'Università Statale di Milano il 26, 27 e 28 novembre scorso. Visto l'interesse di questo argomento per i nostri pazienti, abbiamo pensato fosse utile partecipare (abbiamo partecipato anche all'edizione 2007, vedi AIPInews 18/07).

L'insegnamento della comunicazione è relativamente recente nel corso di laurea in Medicina. L'Università Statale di Milano è una delle strutture più avanzate in Italia in questo senso: esiste infatti un corso specifico biennale di 100 ore al 3° e 4° anno. Nella quasi totalità delle altre Università italiane questo argomento viene trattato nell'ambito di moduli di corsi integrati, generalmente Psicologia Clinica. L'insegnamento delle tecniche di comunicazione nella relazione medico paziente è invece parte integrante dell'ordinamento degli studi in numerose facoltà mediche americane e anglosassoni.



Tra scienza e sofferenza: le conversazioni difficili in medicina

E. Vegni, G. Lamiani, D. Gariboldi

Comunicare notizie difficili ai pazienti e ai familiari è un compito necessario, ma spesso i professionisti si sentono impreparati. Il programma per Migliorare le Competenze Comunicativo-Relazionali (PERCS) è nato presso il Children's Hospital di Boston per migliorare la preparazione dei professionisti nell'affrontare le conversazioni difficili.

Da circa due anni è in funzione anche a Milano, all'Ospedale San Paolo. Il programma prevede incontri di quattro ore mensili per gruppi di circa 12/13 operatori sanitari (medici, infermieri, psicologi, educatori, assistenti sociali, sacerdoti). Si avvalgono della collaborazione di attori (che hanno fatto psicologia) che impersonano pazienti e dopo ogni simulazione i partecipanti riflettono sui passaggi salienti del colloquio. Si chiedono poi al paziente le sue impressioni, come si è sentito quando ha fatto/detto quella cosa. Gli obiettivi del corso sono quelli di creare un ambiente sicuro, enfatizzare la dimensione morale e relazionale della cura, valorizzare l'auto riflessione, onorare prospettive diverse. Tre sono le tipologie di conversazioni difficili: in emergenza, col malato terminale, col malato cronico.

Punti di contatto, counselling e comunicazione in sanità

M. Doglio

La comunicazione è rischiosa e complessa e il rischio più grande è dare qualcosa per scontato. Invece ogni volta che incontriamo un'altra persona dobbiamo partire sempre da un gap (spazio) da colmare, dobbiamo costruire ponti. A volte dobbiamo comu-

nicare cose molto difficili o complesse e allora occorre un'abilità in più: in questi casi si può ricorrere al *counselling*. Non si tratta di interventi che richiedano particolari competenze di tipo psicologico o che necessitino di molto tempo per essere efficaci: il *counselling* ha lo scopo di migliorare le capacità di relazione e ascolto dei professionisti. I vantaggi da parte del personale sanitario consistono nell'acquisizione di strumenti per limitare la conflittualità e aumentare la capacità di costruire un'alleanza con il paziente.

In medicina, la cura non consiste solo nella somministrazione dei farmaci, ma nel punto di equilibrio che evita la violenza sull'altro. Ogni cura deve entrare nell'esistenza del paziente che è sempre diverso da tutti gli altri. Ci sono convinzioni, abitudini, informazioni, ipotesi, pregiudizi, timori, sospetti, ricordi e progetti. Tutto questo, se "ragionato", ci porta a capire che forse i nostri giudizi e le nostre azioni non prevedono la comprensione del paziente, del perché lui stia reagendo in un modo che ci pare inspiegabile. Per questo è indispensabile individuare le risorse comunicative che possano essere messe in opera per raggiungere gli obiettivi di cura.

Spiritualità e medicina: abbattere le barriere del dualismo nel rispetto di pazienti e operatori

A. Surbone

"La spiritualità è una cosa che tutti posseggono, indipendentemente dalla religione"; questa definizione è stata data al relatore, oncologa a New York, da un bambino di dieci anni.

Attraverso la spiritualità ci connettiamo con l'universo, la natura, gli altri e noi stessi. Si può ignorare la spiritualità in medicina? La spiritualità è uno strumento di cui l'uomo dispone per combattere l'alienazione nel corso di malattie gravi ed è anche un

aspetto essenziale nel rapporto terapeutico tra il malato e i suoi curanti. I pazienti spesso basano preferenze e scelte su motivazioni spirituali e religiose.

Il progresso della medicina ha apportato una più lunga sopravvivenza dei pazienti, rendendo così indispensabile considerarne anche la qualità di vita. Questo ha contribuito a dare una grande importanza alla spiritualità, nella cura del paziente, che non si esaurisce nelle fasi più avanzate della malattia perché ogni paziente percorre un diverso cammino spirituale. Le dimensioni della spiritualità sono molteplici ed è molto difficile per gli operatori sanitari valutare i bisogni spirituali dei loro pazienti e sviluppare approcci adeguati alle loro esigenze. È importante affrontare le tematiche spirituali solo se vengono proposte dai malati, essere rispettosi dell'altro e fare attenzione a non "abusare" del proprio potere, non fare proselitismo.

Spiritualità e religione non devono essere confuse, anche se per molte persone il culto è un'espressione di spiritualità. Di questo aspetto bisogna tenere conto nelle prestazioni in medicina che devono essere rispettose delle esigenze culturali e individuali dei pazienti. In molti ospedali USA la spiritualità viene condivisa, in quanto è d'uso informarsi con i pazienti che vengono ricoverati, per poter conoscere e identificare i bisogni spirituali e quindi il tipo di assistenza spirituale desiderata. Chi propone questo tipo di assistenza? I familiari, il cappellano, ma spesso è proprio il paziente a coinvolgere l'operatore sanitario con domande come: perché è successo a me? Preghiamo insieme! Un buon medico deve saper rispondere. Quali sono i limiti etici? Deve essere un approccio graduale, una connessione empatica col paziente.

Toccare con cura e prendersi cura

M.R. Ciceri, D. Barbagaglio, A. Versace, E. Brambilla, E. Moro ecc.

Il termine "apto" deriva dal greco e significa "toccare con cura". L'esperienza primaria è quella imparata dalla madre. La comunicazione aptica costituisce una forma di interazione nel contesto ospedaliero, in cui il contatto fisico con l'altro è una pratica quotidiana. Tuttavia, nella tradizione di ricerca occidentale, la comunicazione aptica è tra i linguaggi non verbali meno indagati; ma il tocco, nelle sue molte sfaccettature dal saluto

all'autocontatto, influenza in senso positivo la natura e la qualità dell'interazione comunicativa. La sensorialità tattile ci fornisce informazioni sulla pressione, vibrazione, temperatura e dolore dei corpi. C'è un tatto di percezione, presa del polso, e un tatto di terapia; il contatto è trasformante per il paziente. Basti pensare alle diverse tecniche di massaggio, dallo shiatsu, al massaggio ayurveda che determina la stimolazione del Marna (rappresentato da centosette punti vitali), alla fisioterapia ecc.

Il medico moderno si è sempre più specializzato nell'uso delle macchine mentre ha sempre più abbandonato la capacità di toccare il paziente. Ora il medico visita di meno, a volte per niente. Anche la logistica del locale di visita esprime questa distanza; grandi scrivanie che dividono il paziente dal medico, locali troppo grandi e poco raccolti. Toccare una persona sviluppa una compassione non concettuale che comporta un contatto a livello pre-formale, cioè si superano le forme di difesa che il paziente ha creato. Tutte le azioni fatte con cura, sono percepite molto chiaramente dal paziente che ha sempre bisogno di fare cose fisiche, di avere un contatto fisico. La vicinanza e il contatto creano un piccolo mondo che combatte la paura.

La vita, l'amore, la morte: fondamenti metodologici della supervisione clinica in ospedale

D. Comelli, P. Barbier, G. Bianconi, C. Ghinelli ecc.

Il servizio di Psicologia ospedaliera del Policlinico di Modena illustra le metodologie utilizzate per la supervisione degli psicologi che lavorano nel pubblico. La supervisione clinica rappresenta un modo di sviluppare e supportare la qualità della cura dei pazienti attraverso il proprio sviluppo professionale e personale.

Comunicazione e psiconcologia Comunicazione e Medicina Generale

P. E. Ricci Bitti

Grande è il peso della cura di un malato grave nell'ambito anche della famiglia e questo peso è legato anche all'insoddisfazione della qualità delle relazioni con gli operatori sanitari che

L'Università Statale di Milano ha sede nell'antico complesso della Ca' Granda, Ospedale Maggiore. L'edificio è il risultato di tre diversi stadi costruttivi. Il progetto iniziale che prevedeva un grande quadrilatero con cortili interni (la prima pietra venne posata il 12 aprile 1456) venne ideato da Antonio Averulino detto Filarete e attuato da Guiniforte Solari e dal suo allievo e genero Giovanni Antonio Amadeo solamente in parte nell'ala destra verso la Chiesa di San Nazaro, presentando l'intera facciata in cotto. Il corpo centrale dell'edificio prende invece il nome dal commerciante Pietro Carcano che alla sua morte, nel 1624, lasciò all'ospedale tutte le sue ingenti ricchezze che permisero di proseguire nell'opera di ingrandimento sotto la direzione dell'ingegnere Giovanni Battista Pessina coadiuvato dagli architetti Francesco Maria Richini, Fabio Mangone e dal pittore Giovanni Battista Crespi, detto il "Cerano". Pur riprendendo il progetto iniziale i lavori furono modificati dando come risultato finale l'attuale sovrapposizione tra stile gotico e stile rinascimentale. A sinistra infine si ha l'ala più recente, di scarso valore artistico, costruita nella fine del 1700; i lavori vennero completati nel 1805. Nel 1943, a causa della Seconda guerra mondiale, la struttura subì gravi danni, riparati alla fine della guerra recuperando quanto più possibile il materiale originario.





non sono sempre in grado di sostenerlo. È sufficiente trovare una definizione per aiutare chi si trova coinvolto, travolto, assorbito nella cura di una persona? Una ricerca atta a valutare queste difficoltà ha evidenziato che ansia e stress hanno livelli molto alti tra le persone che assistono. I pazienti vogliono maggiore attenzione e ascolto e di conseguenza i caregivers (il coniuge, il figlio/a, il genitore, più raramente un altro familiare, a volte un amico, che si prende cura di un malato terminale, o un anziano o un disabile nell'ambito familiare) hanno a loro volta bisogno di supporto e sostegno psicologico per assistere meglio il malato. Prendersi cura di una persona con cui abbiamo realizzato un

legame significativo quando autonomia e autosufficienza si riducono, apre un'esperienza profonda, nel corso della quale cura dell'altro e cura di sé sembrano presentarsi come istanze poco conciliabili. Viene percepita una sorta di minaccia anche alla propria integrità fisica e mentale, che trova multiformi modi per esprimersi, sottesi da equivalente significato "è troppo difficile, non ce la posso fare, vado in pezzi, non ci sto dentro". E si apre un percorso faticoso, durante il quale le persone coinvolte sperimentano stati d'animo intensi e poco coesi: ansia, preoccupazione, tristezza, paura e irritabilità possono insorgere parallelamente alla sintomatologia del disagio psicofisico.

I sintomi più frequenti sono i disturbi del sonno, una sensazione di stanchezza e debolezza, ma si riscontrano anche mal di testa, problemi gastrointestinali, disturbi della pressione arteriosa. Il caregiver che si trova investito da questo carico di responsabilità e stress, soprattutto se lasciato solo nella cura del paziente, fa fatica a sostenerlo. Quindi la presa in carico di un paziente deve comportare anche la presa in carico del caregiver.

Resoconto a cura di Oriana Del Carlo

Nel notiziario di marzo 2010 vorremmo approfondimento l'ultimo argomento toccato, relativo alle difficoltà per i caregivers nella cura del malato cronico. Vista l'importanza e l'interesse di questo tema per i nostri pazienti e i loro familiari, vi invitiamo a inviarci le vostre riflessioni in merito scrivendo a Pisana Ferrari o Marzia Predieri agli indirizzi e-mail o postali che troverete in retro copertina. Grazie!

Il lavoratore che assiste un familiare con handicap

Riportiamo brevemente i fatti relativi ad una sentenza della Cassazione Civile (Sezioni Unite, 9 luglio 2009, n. 16102) relativa al trasferimento ad altra sede del lavoratore che assiste con continuità un familiare portatore di handicap.

Nel 2004 la Corte di Appello di Messina riconosce a un'insegnante di scuola elementare il diritto a non essere trasferita di sede senza il suo consenso, in quanto assiste persona handicappata. Il Ministero della Pubblica Istruzione ricorre contro la suddetta sentenza, con varie argomentazioni.

Chiamata in causa la Corte di Cassazione, questa si esprime, rammentando che l'Art. 33.4, comma 5, della legge n. 104/92 dispone che il genitore o il familiare lavoratore, con rapporto di lavoro pubblico o privato, che assista con continuità un parente o un affine entro il terzo grado portatore di handicap, ha diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito, senza il suo consenso ad altra sede. Aggiunge inoltre che non è configurabile un diritto assoluto e illimitato, poiché esso può essere fatto valere allorché, alla stregua di un equo bilanciamento fra tutti gli

implicati interessi costituzionalmente rilevanti, il suo esercizio non finisca per ledere in maniera consistente le esigenze economiche, produttive e organizzative del datore di lavoro e per tradursi, soprattutto nei casi relativi a rapporti di lavoro pubblico, in un danno per l'interesse della collettività.

Tutti conosciamo la complessità delle nostre leggi e gli aspetti interpretativi che possono sfociare in deduzioni diverse e opposte, a seconda di chi è chiamato a esprimersi e a sostenerle. Infatti non sempre è vero quel che è vero, ma quello che uno riesce a dimostrare!

AFFINE: ciascuno dei parenti di un coniuge rispetto all'altro coniuge e viceversa, quindi senza vincoli di sangue. PARENTE: chi è unito ad altra persona da vincoli di sangue.

Marzia Predieri

Per approfondimenti vi preghiamo di consultare il nostro sito web **www.aipiitalia.org** alla sezione **Varie** dove a breve verrà inserito il testo integrale della sentenza di cui sopra.

Sfide attuali e future per le associazioni di volontariato

I dati sul settore del volontariato in Italia sono veramente impressionanti: sono infatti 40.000 le associazioni di volontariato esistenti, con 6 milioni di iscritti e 2 milioni di volontari attivi, di cui 130.000 sono studenti coinvolti in progetti organizzati dalle scuole. Il 28% delle associazioni opera nel settore della sanità (11.000), una percentuale analoga si occupa di assistenza sociale. Le attività svolte in ambito sanitario/socio-assistenziale sono tantissime, dall'assistenza ai malati a forme di supporto ai minori, anziani, disabili, extracomunitari, senzatetto, tossicodipendenti e vittime di violenza, per citarne solo alcuni. Gli altri settori di attività riguardano la ricreazione e cultura, protezione civile, tutela dell'ambiente, istruzione, tutela dei diritti e attività sportive e molte altre ancora (dati ISTAT).

È ormai unanimemente riconosciuto che il volontariato svolge un compito prezioso nel tenere viva una rete di civismo e solidarietà che va a integrarsi, in un'ottica di sussidiarietà, con l'intervento dello Stato. Proprio di recente il sottosegretario alla Salute Ferruccio Fazio ha affermato che le organizzazioni di volontariato in ambito medico sono "parte integrante" del Servizio Sanitario Nazionale. Il ruolo delle associazioni negli ultimi anni ha ricevuto anche riconoscimenti a livello istituzionale, con leggi che ne definiscono le modalità di operazione e facilitazioni di vario genere (sgravi fiscali sull'IVA e non imponibilità delle quote sociali ecc.), anche per coloro che si iscrivono o donano (deducibilità delle donazioni).

Dal 2006 è stato introdotto un provvedimento che permette ai cittadini di devolvere il 5 per mille dell'IRPEF al settore del *no profit* che, oltre alle organizzazioni di volontariato, include gli enti per la ricerca sanitaria e scientifica (vedi anche pag. 38). Il contribuente può esprimere la propria preferenza per una data associazione, indicandone il codice fiscale. Il 5 per mille ha visto una adesione massiccia da parte dei contribuenti: basti pensare che nel primo anno della sua introduzione ben 16 milioni di italiani hanno scelto gli enti *no profit* e in particolare 9 milioni il volontariato.

Il provvedimento è stato rinnovato per il 2007, 2008 e 2009; al momento di andare in stampa non si hanno ancora notizie certe per il 2010 anche se sono giunte rassicurazioni sia dal ministro Tremonti che dal ministro Sacconi. È stato da poco introdotto un disegno di legge che renderebbe il 5 per mille "definitivo", ovvero non vincolato alla finanziaria dell'anno in corso. Ci auguriamo vivamente che la legge venga approvata, anche perché il 5 per mille rappresenta una risorsa importante in un settore dove l'incertezza dei finanziamenti, spesso limitati alle quote sociali e a donazioni estemporanee di privati o aziende, rappresenta un grave handicap. Infatti questa incertezza impedisce da un lato alle associazioni di fare il salto di qualità in termini di maggiore managerialità e indispensabili adeguamenti tecnologici, e dall'altro rende difficile sia garantire la continuità delle attività assistenziali sul medio/lungo termine sia programmare attività nuove.

Il tema delle competenze dei volontari e degli addetti è di fondamentale importanza. Le associazioni sono infatti sempre di più chiamate a fornire informazioni di vario genere relativamente

al proprio settore di attività. Dati recenti indicano che 4 milioni di italiani (dati CENSIS) navigano su internet per avere informazioni sanitarie e questo comporta delle serissime responsabilità da parte di chi le dispensa.

A questo proposito di recente sono stati resi noti i dati relativi a un'indagine sulle associazioni di pazienti *on line*. Lo Studio Casaleggio di Milano ha scelto 15 siti e ha analizzato i servizi che offrono, la struttura del sito stesso e le modalità con cui le associazioni comunicano e interagiscono con i pazienti. Sono state "promosse" a pieni voti solo tre associazioni (due per il diabete e una per la celiachia); per le altre è stato ritenuto che la qualità dei servizi e informazione potrebbe migliorare. Questi dati sono in linea con una indagine del Forum per la ricerca biomedica del CENSIS che nel 2005 aveva analizzato a campione 51 siti di associazioni di malati. Gli autori avevano ritenuto in generale di buona qualità le informazioni mediche e sanitaria, ma avevano sottolineato la necessità di una maggiore diffusione dei criteri per valutarne la credibilità dei contenuti (ad esempio linee guida per la certificazione di qualità).

Nel 2006 l'ISTITUTO BRUNO LEONI di Torino aveva condotto uno studio su 24 associazioni rilevando alcune carenze tra cui la mancanza di un costante aggiornamento dei siti. Anche l'ISTITUTO DI RICERCA MARIO NEGRI di Milano si è espresso in merito tramite la responsabile del PROGETTO PARTECIPASALUTE (www.partecipasalute.it). Questo progetto è nato nel 2003 per creare una collaborazione tra rappresentanti dei pazienti e la comunità medico-scientifica sui temi della salute. Secondo la Dott.ssa Mosconi sul web ci sono alcune punte di eccellenza, ma anche molta mediocrità. Mancano la qualità, rigore e chiarezza dell'informazione, che poi sono i requisiti indispensabili per rendere le persone capaci di fare scelte consapevoli in merito alla propria salute.

Per concludere, appare evidente che le associazioni di malati devono stare al passo con i tempi, investire nella formazione dei volontari e l'adeguamento dei mezzi tecnologici, garantire la professionalità e la continuità dei servizi offerti. È altrettanto importante, anche alla luce di quanto detto sopra, che le associazioni stabiliscano rapporti di collaborazione con centri medici qualificati che possano fornire o comunque supervisionare tutto il materiale informativo (sito, newsletter, brochure ecc.). Tutto questo richiede non solo tempo e risorse umane, ma anche risorse economiche (iscrizioni, sostenitori e sponsors). Per attirare finanziamenti occorre proporsi in modo credibile e offrire servizi di qualità. È un circolo vizioso dal quale non è facile intravedere una soluzione: sicuramente l'istituzionalizzazione del 5 per mille potrà dare un importante contributo.

Pisana Ferrari

Fonti: *La politica deve ascoltarci: i volontari si mobilitano*, Corriere della Sera, 3/12/09; *La lezione del volontariato che lo Stato non riesce a capire*, G. Schiavi e M. Vitali, Corriere della Sera 4/12/09; *Poche le associazioni che sanno informare in rete*, Corriere della Sera 13/12/09.

Le vitamine

VITAMINA A

È liposolubile e facilmente ossidabile. Si trova soprattutto in frutta e verdura dalla colorazione intensa: carote, prugne gialle, albicocche, pomodori rossi con buccia, cachi, papaia, pappa reale, meloni, zucca, spinaci, bietole, cicoria, radicchi, uova, fegato. (rosso intenso, arancione intenso, verde intenso). Si trova inoltre nel pesce, nell'olio, nel burro e nell'olio di fegato di merluzzo. La sua carenza determina un anormale metabolismo del ferro e riduce il metabolismo del calcio, compromettendo la crescita ossea. A dosi superiori di 85.000 UI per adulto al giorno e di 1500 UI per bambino al giorno, può diventare tossica. Previene e cura i disturbi della vista, è indicata in caso di dermatosi, acne, eczemi, cute secca. È antiossidante, favorisce la formazione di tessuto osseo, importante per la funzione riproduttiva e per lo sviluppo embrionale.

VITAMINA E

È liposolubile, antiossidante, anti radicali liberi, indicata contro l'invecchiamento della pelle. Facilita l'assorbimento della Vitamina A. Si trova principalmente nell'olio di germe di grano e nella lecitina. A dosi eccessive aumenta l'effetto ipoglicemizzante dell'insulina. Può interagire con neomicina e tetracicline (antibiotici).

VITAMINE DEL COMPLESSO B

Sono indispensabili: la mancanza o insufficienza causa gravi alterazioni metaboliche degli organi. Il fabbisogno aumenta quando si assumono antibiotici, dato che questi inibiscono la produzione di vitamina B. Sono idrosolubili.

Vitamina B1. Interviene nel metabolismo dei carboidrati e nelle funzioni del sistema nervoso.

Si trova: cereali integrali, legumi, noci, asparagi, broccoli, fegato, soia, lievito, patate, pappa reale.

Vitamina B2. Essenziale per la conservazione e buon funzionamento dei meccanismi di riparazione delle cellule e per il metabolismo energetico.

Si trova: uova, latte e derivati, verdura a foglia verde, cereali integrali, fegato, carni, pappa reale.

Vitamina B3. Ha azione vasodilatatoria, riduce il colesterolo cattivo, partecipa a molte reazioni di respirazione cellulare.

Si trova: germogli di grano, cereali integrali, arachidi, carne di pollo, fegato, legumi, latte e derivati.

Vitamina B5. Indispensabile per il metabolismo energetico.

Si trova: cereali integrali, carne di pollo, pesce, fegato, legumi, frutta secca, pappa reale.

Vitamina B6. Partecipa al metabolismo di molti aminoacidi, alla sintesi e alla degradazione degli acidi grassi, degli steroli (alcol aliciclico non saturo, molto complesso presente in tutte le cellule vegetali e animali), degli ormoni tiroidei e delle porfirine (composto chimico presente in natura essenziale per la vita delle

cellule animali e vegetali).

Si trova: germe di grano, cereali integrali, noci, pesce, fegato, soia, carni in genere, pappa reale.

Vitamina B12. Aiuta la produzione di globuli rossi.

Si trova: fegato, frutti di mare, carni rosse, latte e derivati.

Il **Complesso B** è indicato negli stati di affaticamento fisico e mentale, gravidanza, allattamento, forme di anemia, postumi di infezioni erpetiche e intossicazioni.

VITAMINA C

Si trova in agrumi, cavoli, cavolfiori, cavoletti di Bruxelles, patate novelle, more, ananas, cocomero, papaia, pappa reale e in tutta la frutta dal sapore acidulo. Se in eccesso viene espulsa automaticamente dal nostro corpo. È sensibile al calore, alla luce e all'ossigeno. È antiossidante. La maggior parte della vitamina C è contenuta nelle parti esterne (nella buccia della frutta, nel picciolo dei peperoni) che si scartano, privando quindi l'alimento del 90% della quantità di vitamina C presente. Fortunatamente la natura sopprime a questo inconveniente, facendoci trovare in moltissimi alimenti. È idrosolubile. Migliora l'assimilazione del ferro e di altri minerali. Protegge l'organismo.

VITAMINA D

È liposolubile, va presa, in caso di carenza, sotto controllo medico per 15/20 giorni e intervallata da altri 15/20 giorni, come le vitamine D, E e K. È considerata ormai un ormone (pro-ormone) e viene sintetizzata dalla pelle con l'esposizione al sole, alla luce e all'aria. Si trova nell'olio di fegato di merluzzo e nella pappa reale.

VITAMINA K

Caratterizzata da proprietà antiemorragiche, la vitamina K (liposolubile), facilita la coagulazione del sangue. La vitamina K è contenuta in natura negli ortaggi a foglia verde (spinaci, lattuga, broccoli, cavolfiore, cavoletti di Bruxelles) e, in quantità inferiori, nei cereali, nella carne e nei latticini.

VITAMINA P

I bioflavonoidi, conosciuti anche come vitamina P, non corrispondono pienamente alla definizione di una vitamina. Si tratta di sostanze idrosolubili, vivacemente colorate che appaiono spesso nella frutta e nelle verdure. Sono spesso presenti insieme alla vitamina C e sono stati scoperti contemporaneamente. I bioflavonoidi danno colore ai fiori, alle foglie e agli steli. In natura ne esistono almeno 500 varietà. I componenti dei bioflavonoidi sono la citrina, l'esperidina, la rutina, i flavoni e i flavanoli. La vitamina P è idrosolubile. Sia le cipolle che l'aglio contengono



bioflavonoidi, dei quali si conoscono ormai le proprietà antitumorogene. In molte erbe sono stati scoperti bioflavonoidi antiallergici. Fonti di bioflavonoidi sono i limoni, l'uva, le prugne, l'uva sultanina, i pompelmi, le albicocche, il grano saraceno, le ciliege, le more, le bacche della rosa canina, la papaia.

I bioflavonoidi aiutano la vitamina C a mantenere il collagene, il cemento intercellulare, in buone condizioni. I bioflavonoidi agiscono da antiossidanti, impedendo l'ossidazione da parte degli enzimi contenenti rame, della vitamina C e dell'adrenalina. Essi inoltre chelano* il rame dall'organismo. Sono vitali per il rafforzamento dei capillari e per diminuire la loro permeabilità. Queste azioni contribuiscono a prevenire emorragie e rotture di capillari, a sostenere i tessuti connettivi e a predisporre una barriera contro le infezioni.

Ricordiamo che *idrosolubile* significa che si scioglie in acqua. Quindi lavate frutta e verdura, lasciandole per poco tempo a bagno in acqua. Piuttosto aggiungete un po' di bicarbonato di sodio all'acqua e sciacquate velocemente.

Liposolubile significa invece che si scioglie nei grassi.

Emerge da questa carrellata veloce che è sempre consigliabile una dieta più varia possibile e, in presenza di patologie, è indispensabile chiedere sempre il parere del medico per assunzioni, più o meno prolungate, di qualunque sostanza.

** In medicina la chelazione viene sfruttata nella terapia chelante per il trattamento di alcune intossicazioni dovute all'accumulo di metalli nell'organismo: una volta chelato, il metallo perde le sue caratteristiche (e quindi nel caso perde la tossicità) per poi venire eliminato legato assieme al chelante.*

Le fibre vegetali

Già dal XII secolo il pane veniva fatto con farina di grano non raffinata. Col passare del tempo l'uso del grano non raffinato è stato via via trascurato quasi fino a scomparire. Solo ultimamente la sua importanza è stata rivalutata sul piano della nutrizione per diversi motivi. Le fibre alimentari costituiscono lo 'scheletro' che sostiene le cellule dei vegetali. La fibra è un materiale filamentoso che non può essere digerito dall'apparato gastro-intestinale e quindi non fornisce energia, pur producendo un certo effetto saziante, utile soprattutto nelle diete dimagranti.

Le fibre possono essere:

- solubili in acqua: sono principalmente contenute nella frutta, nei legumi e nei prodotti farmaceutici (capsule o compresse contenenti fibre). Si tratta di polisaccaridi che in acqua formano un gel viscoso che aderisce alle pareti dell'intestino e rallenta lo svuotamento gastrico e intestinale. Interferiscono con l'assorbimento dei nutrienti, comportandosi come una spugna: in questo modo riducono l'assorbimento dei grassi, del colesterolo e degli zuccheri.
- insolubili in acqua: sono la cellulosa, l'emicellulosa, la lignina contenute in grande quantità nei cereali e quindi nella crusca e negli alimenti integrali. Queste fibre, a differenza di quelle solubili, non modificano l'assorbimento intestinale e non hanno effetti metabolici sull'assorbimento del colesterolo e degli zuccheri, ma aumentano il volume della massa fecale, favorendo il transito intestinale.

Attenzione però a questo effetto paradossale: un consumo eccessivo

di crusca secca ostacola la peristalsi intestinale fino a intasare l'intestino (peristalsi: contrazione e rilassamento dei visceri muscolari cavi per favorire l'avanzamento progressivo del contenuto).

Tutti gli alimenti di origine vegetale contengono fibre sia solubili che insolubili, in percentuale diversa.

Le fibre prevengono e riducono l'obesità, diminuendo l'assorbimento di calorie e dando un maggior senso di sazietà (pane, crackers e grissini integrali). I test mettono in guardia dall'aumentare in modo massiccio la quantità di fibre introdotta in una dieta, poiché un intestino lento e ipotensivo potrebbe peggiorare anziché migliorare la sua funzione, a causa di cibi facilmente fermentabili.

Il modo migliore per aumentare il contenuto in fibre di una dieta è di ridurre gradualmente gli zuccheri raffinati e i grassi animali (quelli che forniscono colesterolo cattivo), aumentando contemporaneamente la proporzione di frutta e verdure ricche di fibre, ma anche di vitamine, sali minerali e acqua. È buona norma iniziare o completare un pasto con un piatto di verdura cruda.

L'aumento di fibre deve essere accompagnato da un aumento di liquidi (acqua) per migliorare la fluidità delle feci. È consigliabile assumere 30-40 grammi di fibre al giorno, mentre normalmente ne assumiamo quotidianamente non più della metà. La cottura degli alimenti non altera i meccanismi di azione delle fibre. Come sempre, consigliamo di interpellare il vostro medico di riferimento IP, prima di qualsiasi variazione alla vostra dieta abituale.

Da Progetto Salute, Azienda USL Bologna



Parliamo di olii e dintorni...

Olio di enotera. Originaria dell'America del Nord, l'enotera è una bella pianta che sboccia di notte con grandi fiori gialli. Si trova ai bordi delle strade, sui terreni incolti, apprezza il suolo roccioso e sabbioso. I semi della pianta sono ricchi di olio che contiene acidi grassi insaturi: linoleico (Omega 3), linolenico, oleico. È indicato contro la dermatite atopica (di origine sconosciuta) e contro gli eczemi, nelle sindromi premestruali. Può risultare utile nel trattamento di irritabilità, eritema solare, mastopatia fibrocistica, stati depressivi, tensione mammaria e ritenzione idrica tipici della fase premestruale. Non abbinare a farmaci anticonvulsivanti perché può abbassare la soglia alla quale avvengono gli attacchi convulsivi.

Olio di borraggine. È una pianta originaria della Siria e l'origine etimologica del suo nome in arabo e in latino è controversa. È ricco di acidi grassi polinsaturi (acido linoleico e gammalinoleico). L'olio che si estrae dai semi di *Borragea Officinalis* è un valido ausilio alla rigenerazione della pelle e dei tessuti cellulari: previene infatti l'invecchiamento cutaneo, le smagliature e l'eccessiva secchezza cutanea, le allergie e le affezioni della cute. In dermatologia è impiegato per trattare epidermide, rughe, disidratazioni.

Olio di fegato di merluzzo. Questo grosso pesce di mare interessa soprattutto per il suo fegato dal quale si estrae un olio ricco di vitamine A e D. Se le qualità nutritive di questo olio non sono più da dimostrare, il suo cattivo gusto ha fatto fare smorfie a generazioni di bambini. La somministrazione sotto forma di capsule permette di aggirare questo grosso ostacolo. È un liquido oleoso, limpido, di colore giallo, dall'odore e sapore molto caratteristici. Utilizzato fin dalla fine del XVIII secolo, ha trovato posto anche nelle moderne farmacopee in seguito al riconoscimento del suo alto contenuto di vitamine A e D e di grassi facilmente utilizzabili dall'organismo. Queste vitamine sono essenziali per l'integrità morfologica e funzionale dei tessuti epiteliali (tessuti caratterizzati da cellule strettamente addossate le une alle altre).

Per aumentare di peso: associato a pappa reale, polline d'api, fieno greco, ginseng, eleuterococco.

Per i capelli grassi: associato a lievito di birra e ortica.

Per l'osteoporosi: associato a calcio e equiseto.

Per la psoriasi: associato a vitamina E, borraggine, enotera.

È inoltre consigliato per la crescita, la decalcificazione, la consolidazione delle fratture, le screpolature delle estremità e per la Sindrome di Raynaud.

Olio di germe di grano. Il grano è uno dei cereali più antichi, veniva già coltivato più di 8.000 anni fa in Mesopotamia. Uno degli alimenti di base, rappresenta un potenziale unico per la salute. Il suo impoverimento nell'alimentazione moderna è all'origine di numerosi disordini organici. Concentrato di alto valore biologico, è una delle fonti più importanti di vitamina E e di fosfatide naturale (sostanza grassa contenente fosforo sotto forma di acido fosforico-lecitine, cefaline). Dal punto di vista fisiologico-alimentare contiene molte sostanze di massima importanza. Abbassa

la concentrazione di colesterolo nel sangue, migliora l'irrorazione sanguigna e quindi la funzionalità dei diversi organi. È utile nella prevenzione dell'arteriosclerosi e nella cura dei disturbi circolatori, se associato ad aglio, carciofo, lecitina di soia, glucomannano, chiosano, ginkgo, vite rossa. Combate stanchezza psicofisica e astenia muscolare se associato a pappa reale, ginseng, eleuterococco. Consigliato a chi vive in condizioni di inquinamento atmosferico.

Olio di salmone. L'interesse per l'olio di salmone è nato da un'osservazione compiuta sulla salute degli eschimesi: malgrado un consumo molto importante di materie grasse, presentavano tassi di colesterolo bassi e una mortalità per malattie cardiovascolari nettamente inferiore a quella dei paesi industrializzati. È ricco di acidi grassi poliinsaturi della serie Omega 3, detti anche *essenziali* in quanto il nostro organismo è incapace di produrli, ma devono essere assunti dall'esterno. Questi acidi grassi favoriscono la fluidità delle membrane delle cellule, abbassano il livello di colesterolo e trigliceridi dal 20% al 50%, fluidificano il sangue, esercitano un'azione antinfiammatoria. L'olio di salmone, consumato regolarmente, permette di prevenire l'arteriosclerosi e le malattie cardiovascolari.

Olio di semi di zucca. La zucca fa parte dei primi vegetali importati dall'America. Per lungo tempo i suoi semi sono stati utilizzati dalla medicina popolare per le loro proprietà vermifughe. È molto prezioso per il benessere urinario e i disturbi della prostata. Contiene circa il 50% di un acido grasso essenziale - acido linoleico - che noi non riusciamo a sintetizzare. Contiene cucurbitina (vermifuga), oligominerali (zinco), vitamine B, C, E e fitosteroli. Questi ultimi inibiscono l'infiammazione e l'aumento del tessuto prostatico che è all'origine dei disturbi della minzione.

Olio di oliva. Questa pianta ama i terreni secchi e pietrosi. Il massimo sviluppo avviene nei primi 30 anni di vita, ma alcune specie hanno più di 2.000 anni. Simbolo di pace da tempi molto antichi, fu elevato al rango di albero sacro nell'antichità. La pianta dell'olivo è diffusa in tutto il bacino del Mediterraneo e il decotto delle sue foglie essiccate è utilizzato da secoli per curare gotta e reumatismi. Recenti studi indicano come ipotensive e vasodilatatrici le sue proprietà, regolando i valori del colesterolo. È raccomandato come preventivo dell'aterosclerosi. Ha effetti antiossidanti, antibatterici, antimicotici, antinfiammatori. Favorisce la diuresi.

Arancia rossa. Nel succo di arancia con polpa pigmentata (moro, tarocco, sanguinello) è stata evidenziata la presenza di numerosi principi attivi, tra cui varie molecole polifenoliche caratterizzate da attività antiossidante quattro volte superiore alla vitamina C. Il succo di arancia rossa è capace di rallentare i fenomeni di invecchiamento, di proteggere membrane cellulari, acidi nucleici e proteine dal danno tossico-ossidativo dei radicali liberi. Se associato all'olio di enotera o di borraggine migliora l'aspetto e l'elasticità della cute. Se associato a prodotti come ginkgo, vite rossa, dentella, ippocastano e rusco migliora il microcircolo. Essendo ricco di vitamina

C è indicato per prevenire influenza e malattie invernali, potenziando le difese immunitarie.

Da *Rimedi della Natura*, Società Italiana di Medicina Naturale e dal *Prontuario di Fitoterapia*, Alpen **www.alpen.mc**

Continuiamo col nostro mini glossario

Omega 3. Acidi grassi polinsaturi (si prestano a più legami chimici) essenziali. Il nostro organismo non è in grado di sintetizzarli e quindi indispensabile assumerli dall'esterno con la dieta. Svolgono:

- azione antiaggregante piastrinica (effetto antitrombotico), cioè ridurrebbero la possibile formazione di coaguli nel sangue;
 - controllo del livello plasmatico dei lipidi, soprattutto dei trigliceridi;
 - controllo della pressione arteriosa, mantenendo fluide le membrane delle cellule e dando elasticità alle pareti arteriose.
- Li troviamo soprattutto nel pesce (sgombero, merluzzo, pesce spada, tonno, trota, sardina, aringa) e nei cereali, noci, legumi, olio di lino.

Glucidi (carboidrati). Assolvono a una duplice funzione, plastica ed energetica: plastica, in quanto contribuiscono alla formazione di strutture essenziali per gli organismi viventi; energetica, in quanto forniscono all'organismo energia per le prestazioni funzionali. Forniscono 4 calorie per grammo. Sono formati da zuccheri, cellulosa e amido. Sono il nostro carburante essenziale.

Lipidi (grassi). Trigliceridi, fosfolipidi e colesterolo. Forniscono 9 calorie per grammo. Le loro funzioni:

- apporto energetico (un grammo fornisce 9 kcal);
- forniscono gli acidi grassi essenziali all'organismo;
- favoriscono l'assorbimento intestinale delle vitamine liposolubili;
- sono componenti fondamentali delle membrane cellulari in tutti i tessuti;
- gli acidi grassi polinsaturi appartenenti alle famiglie n6 e n3 sono precursori di composti che nell'organismo svolgono importanti funzioni regolatorie. Influenzano l'assetto lipidico ematico.

Protidi (proteine). Sono costituiti da quattro elementi: carbonio, ossigeno, idrogeno, azoto. Forniscono 4 calorie per grammo. Il fabbisogno varia a seconda dell'età e della categoria.

Magnesio. Necessario all'organismo per la produzione di energia e per il sistema nervoso, interviene nella funzione muscolare. È presente nel nostro corpo in qualche decina di grammi. Associato a proteine della soia, aglio, olio di pesce, carciofo riduce il colesterolo totale.

Potassio. Regola il volume dei liquidi nell'organismo, l'eccitabilità neuro-vascolare. Favorisce una corretta pressione sanguigna e la pressione renale. Previene la gotta, previene e combatte crampi muscolari, reumatismi, sciatica, stati distonici con irritabilità, esaurimento, astenia, lentezza di riflessi e stati di disidratazione dovuti a sudorazione profusa o vomito e diarrea. Indicato nelle terapie cardio-vascolari e consigliato agli atleti, nella menopausa e negli anziani. Controindicato in contemporanea assunzione con diuretici, betabloccanti, bicarbonato, insulina, glucosio, beta2-stimolanti. Controindicato in caso di insufficienza renale, surrenale, cardiopatie da disidratazione (ad esempio ustioni gravi), ulcera, ostruzioni o rallentamento del transito intestinale, anemia falciforme.

Sodio. Regola l'equilibrio idrosalino. Fondamentale per il sistema nervoso.

Cloro. Regola il bilancio idrico e produce acido cloridrico nello stomaco.

Calcio. Utile alla formazione di ossa, denti e cellule. Stimola muscoli e nervi. I sali di calcio non devono essere assunti contemporaneamente a citrati, carbonati solubili, bicarbonato, tartrati, solfati e alcuni antibiotici. Cautela in caso di insufficienza renale e nei cardiopatici. Usare con cautela in gravidanza. Indicato in menopausa.

Fosforo. Utile alla formazione di ossa, denti, cellule.

Magnesio, potassio, sodio e cloro favoriscono una giusta idratazione dopo l'attività fisica.

Da *Rimedi della Natura*, n. verde 800 123553

www.bodyspring.com

Come proteggersi dall'inverno

Cosa dobbiamo fare :

- indossare tessuti che permettono di trattenere il calore del corpo: cotone o seta sulla pelle e lana sopra
- vestirsi a strati proteggendosi con sciarpe, guanti e copricapo
- bere acqua e spremute di agrumi, ricchi di vitamina C (consultare il proprio medico di riferimento IP per la quantità);
- preferire il bagno caldo alla doccia, che scalda e rilassa maggiormente
- aprire le finestre per permettere il ricambio d'aria

Cosa non dobbiamo fare:

- non alzare troppo la temperatura interna dell'abitazione, mantenerla su 18°/20°C
- non indossare indumenti troppo pesanti che ostacolano l'adattamento dell'organismo a sbalzi di temperatura
- non esporsi al freddo se sudati
- non bere bibite fredde prima di uscire
- non sottovalutare i primi segnali di disturbi, un po' di riposo abbinato a rimedi naturali aiuta a restare in forma.

Le vostre domande più frequenti...

Ci siamo sentiti rivolgere più volte queste domande:

D. Devo fare un viaggio. Come posso ricaricare la mia bombola d'ossigeno?

R. Tutte le ditte che forniscono ossigeno per ossigenoterapia coprono il territorio nazionale e possono raggiungervi dove siete (se fornite indirizzo e data esatta, avvisando qualche giorno prima) per ricaricare la vostra bombola. Vedi AIPInews n. 24 pag. 7.

D. All'estero, in caso di necessità, a chi mi rivolgo?

R. In quasi tutta Europa esistono dei Centri IP e delle Associazioni di Pazienti affetti da IP. Contattateci per chiedere dettagli.

D. Come posso uscire dal parcheggio sotterraneo e raggiungere l'autostrada?

R. Dal parcheggio sotterraneo del S. Orsola-Malpighi, si raggiunge obbligatoriamente Via Mazzini che percorrete per qualche centinaio di metri, girando a sinistra. Al primo semaforo trovare le indicazioni per l'autostrada.

D. Dal parcheggio Zaccherini Alvisi (ricordiamo che AIPI ha stipulato una convenzione per pagare la sosta a cifre dimezzate), una volta arrivati sui viali di Circonvallazione, quale direzione prendo per l'autostrada?

R. Da Via Zaccherini Alvisi al semaforo girare a destra per Via Massarenti. Avanti fino al semaforo sui viali di circonvallazione, quindi a destra. Seguire le indicazioni per l'autostrada.

D. Se il telefono della segreteria IP 051-6364008 è occupato, posso mandare un fax?

R. Mandate pure un fax allo stesso numero. Il pomeriggio stesso o al massimo la mattina seguente, viene consegnato a chi di dovere. Non dimenticate di indicare chiaramente il nome del destinatario.

D. Sono previste altre agevolazioni oltre a quelle concesse dalla legge 104/92 e 118/71?

R. Esiste un contributo erogato dalla vostra Regione sotto forma di assegno di cura, che non è incompatibile con altre forme di assistenza già concesse. Basta che, una volta entrati in www.google.it, scriviate nella striscia bianca in alto:

www.regione.trentino.it/servizi/sociali/assistenza.domiciliare.integrata/assegno.di.cura

DIGITANDO OVVIAMENTE LA VOSTRA REGIONE DI APPARTENENZA. A questo proposito potete consultare anche AIPInews n. 24 pag. 11. Per l'Assistenza Domiciliare Integrata A.D.I. vedere AIPInews n. 23 pag. 39.

Non più termometri a mercurio



Un recente Decreto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, che recepisce la Direttiva Europea 2007/51/CE, ha vietato la vendita dei termometri a mercurio. È infatti già da tempo in atto una campagna di sensibilizzazione per sostituirli entro il 2020 con termometri digitali poiché il mercurio è altamente tossico, contamina l'ambiente e i suoi vapori sono dannosi se inalati. Il mercurio che esce per una rottura raramente ha ripercussioni immediate sulla salute umana, ma costituisce una fonte di inquinamento che sarebbe bene evitare. Lo scopo di questa campagna è dunque volto ad evitare tutto ciò. Lo smaltimento inadeguato del

mercurio altera l'equilibrio dell'ecosistema e questo rappresenta un serissimo problema. Infatti attraverso discariche e inceneritori non autorizzati il mercurio viene disperso nell'ambiente dove si trasforma in metilmercurio che si concentra negli organismi viventi entrando nella catena alimentare e raggiungendo concentrazioni pericolose soprattutto in alcuni pesci. Auspicando che sempre più i rifiuti vengano smaltiti attraverso raccolte differenziate, è possibile convogliare i vecchi termometri nei 'rifiuti speciali' attraverso la farmacia.

Da Saninforma n. 2 anno 7

Parliamo di meteoropatia

Per meteoropatia si intende quell'insieme di condizioni atmosferiche che influenzano la sensazione di disagio o benessere e lo stato di salute o di malattia.

I parametri meteorologici (la temperatura dell'aria al suolo, l'umidità relativa dell'atmosfera, la forza del vento, la pressione atmosferica, la luminosità, la radiazione solare che varia con la stagione, ma anche con la nuvolosità, la ionizzazione dell'aria,

la qualità dell'aria) modificano la funzionalità degli apparati nervoso, cardiovascolare, respiratorio, immunitario.

I possibili sintomi compaiono due o tre giorni prima della perturbazione e possono essere:

- dolori articolari o dolenza muscolare (in chi ha artrosi);
- dolori alla colonna vertebrale o agli arti (in chi ha problemi di discopatie, sciatica, nevriti);

- palpitazioni, tachicardia, ipertensione (in persone ansiose);
- angina pectoris (c'è rischio di ischemie in anziani fumatori);
- difficoltà respiratorie e crisi d'asma (in chi ha la bronchite cronica o negli asmatici);
- ricomparsa di periodici episodi dolorosi al sistema digerente (dal reflusso gastroesofageo alla gastrite, alle coliche intestinali);
- ricomparsa di cefalea tensiva o emicrania;
- ricadute in malattie infettive stagionali o risveglio di herpes (indebolimento del sistema immunitario).

Per le sindromi meteoropatiche ansiose si può ricorrere nei giorni critici a fitoterapici quali la melissa (agisce direttamente sull'ansia), il biancospino (in presenza di tendenze ipertensive), il tiglio (che contrasta le somatizzazioni viscerali), la valeriana (contro l'ipereccitabilità e l'insonnia). Questi fitoterapici possono essere assunti in vari modi: tisane, gocce ecc. È bene ricordare che i disturbi meteoropatici durano pochi giorni e quelli che compaiono in anticipo cominciano a diminuire una volta che la perturbazione è in atto.

Donare sangue: fa bene far del bene!

“Servirebbe un milione di donatori in più per scongiurare le emergenze sangue che spesso si devono fronteggiare a livello nazionale e per raggiungere l'autosufficienza sul fronte della produzione di emoderivati” è l'appello dell'AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue, www.avis.it).

Il sangue è una fonte di vita rinnovabile, lo si può donare senza alcun danno, perché l'organismo lo reintegra molto velocemente. Le procedure per la raccolta sono molto rigorose, sicure, sottoposte a verifiche di qualità e il materiale usato per la donazione è totalmente sterile e viene usato una volta sola. Di sangue c'è bisogno sempre: non solo in occasione di tragedie naturali (alluvioni, terremoti, incidenti), ma anche per la cura di malattie gravi (come trapianti di organi, tumori) o durante interventi chirurgici.

La generosità e disponibilità di coloro che offrono un po' del loro tempo e un po' del loro sangue rendono possibili cure e interventi chirurgici che diversamente non avrebbero luogo. Oltre ad innescare comportamenti solidali, la donazione prevede controlli periodici che rappresentano uno strumento di medicina preventiva, a tutela dello stato di salute generale del donatore. Ci incoraggia ad essere più coscienti, prendere abitudini sane, fare movimento, mangiare leggero, evitare fumo, alcol e droghe.

Diverse sono le associazioni che si occupano della raccolta del sangue: AVIS, FIDASS, ADVS e il Centro per la Raccolta Sangue. Purtroppo non ce n'è mai abbastanza, ecco perché è utile una campagna di sensibilizzazione volta ad incrementare il numero dei donatori. È per questo che vi proponiamo di attivarvi per sensibilizzare i vostri parenti e amici a donare sangue. È necessario avere almeno 18 anni e lo si può donare intero fino a 65 anni, mentre per le donazioni di plasma e piastrine il limite è di 60 anni. È inoltre necessario pesare almeno 50 kg. Donare è semplice: basta recarsi a digiuno in un centro raccolta, e dopo un primo colloquio col medico si procede al prelievo per accertare l'idoneità al dono. L'esito verrà comunicato con lettera o telefonicamente.

Sei sono le fasi del 'sistema sangue':

- la selezione del donatore;
- la raccolta;
- la preparazione degli emocomponenti;
- la validazione;
- la conservazione e distribuzione;
- l'emovigilanza.

Un elemento fondamentale per valutare la qualità del sistema di raccolta è la quantità di sangue che non viene utilizzato perché scaduto o non utilizzabile a scopi trasfusionali.

Il massimo obiettivo sarebbe quello di mettere a regime un 'ritmo di raccolta'

in sincrono con il 'ritmo di utilizzo', in modo da ridurre al minimo la scadenza del sangue raccolto e al tempo stesso ridurre al minimo le cause tecniche o sanitarie che rendono non trasfondibile il sangue raccolto. Questo, se in eccesso rispetto al bisogno di ogni regione, viene immesso nel circuito nazionale per essere utilizzato da altre regioni che non sono autosufficienti. L'Unione Europea sollecita i governi e di conseguenza le regioni a standardizzare il processo di lavorazione del sangue. Poiché serve a salvare vite umane, è bene utilizzarlo al meglio fino all'ultima goccia. Avere dei processi di lavorazione standardizzata su grande scala e ad altissima qualità aumenta la sicurezza e l'efficienza dei vari passaggi: dalla raccolta fino all'utilizzo. Ciò è fondamentale in diversi ambiti clinici: quello dell'emergenza-urgenza, chirurgico, e per rispondere ai crescenti fabbisogni dovuti all'invecchiamento dell'età media.

A Bologna da parte dell'ADVS è stata avviata nei licei una campagna di sensibilizzazione e informazione, avente anche lo scopo di capire quanto i nostri ragazzi sanno del fenomeno donazione. Si è discusso di vari aspetti: a cosa serve il sangue e quanto ne abbiamo, cosa sono i gruppi sanguigni, dove andare per la raccolta, cosa dobbiamo sapere per poter donare, il significato di solidarietà e altruismo, la responsabilità per la propria salute.

Provocatoriamente è stato chiesto ai ragazzi se a loro avviso sia accettabile un donatore che abbia fatto uso di spinelli. Il messaggio non era tanto restrittivo quanto importante per la responsabilizzazione dei ragazzi sullo stile di vita (consumo di alcol, comportamenti sessuali) e cura della salute.

Per i curiosi: è ammesso un donatore che abbia fatto uso di droghe leggere solo se è un fatto effettivamente sporadico e remoto nel tempo. E sempre dietro l'autorizzazione del medico. Tutti dovremmo sentire l'impegno morale di donare sangue e di diventare donatori se ne abbiamo i requisiti.



Da *StarMEGLIO* n. 71 e 72/ 2009



Halloween e la zucca

Ho pensato che vi potesse interessare come nasce la festa di Halloween da poco trascorsa. Il nome deriva da *Hallow* e *een*. *Hallow* in celtico vuol dire “santi” e *een* è il nome antico di *eve*, che significa “la notte prima”. Halloween è quindi la notte prima dei santi, il 31 ottobre. Anche la Chiesa spostò la festa che onorava il martirio dei primi cristiani da maggio al primo novembre. Per i celti era una data in cui cominciava il nuovo anno e i lavori dei campi erano conclusi, il raccolto era al sicuro. Venivano, in quella notte, evocate tutte le divinità pagane a titolo di ringraziamento e di auspicio per l'anno entrante. Tutti gli spiriti erano liberi di vagare sulla terra. Ma cosa c'entra la zucca di Halloween? La leggenda è legata alla storia di Jack 'o Lantern, un fabbro ubriaccone irlandese noto per il suo caratteraccio. La notte di Halloween incontrò il diavolo intenzionato a prendersi la sua anima, ma Jack era molto furbo e riuscì con uno stratagemma a raggirarlo, facendosi poi promettere di non essere disturbato per almeno dieci anni. Alla scadenza il diavolo tornò a reclamare l'anima di Jack che riuscì a cavarsela con un nuovo trucco, questa volta il diavolo dovette promettere che non l'avrebbe più cercato. Alla sua morte Jack, non ammesso in paradiso, chiese di poter entrare all'inferno, ma il diavolo lo cacciò anche da lì lanciandogli un tizzone ardente. Jack si servì di questo tizzone per illuminare la strada e per evitare che il vento lo spegnesse, lo depose sotto la rapa cava che stava mangiando. Da quel giorno Jack iniziò a vagare senza rifugio con la sua rapa; per commemorare questa leggenda gli irlandesi espongono ogni anno, nella notte di ognisanti, la rapa illuminata intagliata con le fattezze di Jack 'o Lantern.

Una volta sbarcati in America però, terra dove le rape facevano fatica a crescere, la sostituirono con le zucche, tipiche di quei luoghi. Così la zucca è diventata il simbolo di Halloween.

Strano a credersi, ma la zucca è una bacca, naturalmente dalle dimensioni extra; si dice di lei che “dorme per terra”. A seconda della famiglia di appartenenza, può essere allungata o rotonda, liscia o bitorzoluta, verde gialla o arancione. È stata importata dall'America latina ed è l'ortaggio tipico di ottobre; se conservata in ambiente fresco, buio e asciutto può durare molto a lungo. Dal punto di vista nutrizionale la zucca è una vera e propria miniera di vitamine, soprattutto la A e la C ed è particolarmente ricca di sali minerali quali il calcio e il sodio. Grazie al suo limitato apporto calorico (18 kcal/100 g) e alle spiccate proprietà diuretiche, rinfrescanti, emollienti e lassative, è molto indicata nelle diete dimagranti. Inoltre la polpa cruda del frutto si applica sulle scottature e le infiammazioni della pelle. Della zucca si usano anche i semi (di forma appiattita e colore bianco) decorticati, tossici per i vermi intestinali, ma innocui per l'uomo, per cui possono essere dati come vermifughi e lassativi (senza rischio alcuno anche per i bambini); allo scopo occorrono 2 etti di semi mangiati al naturale oppure pestati con l'aggiunta di miele.

Il disegno della strega ragnosa (e della zucca nell'indice) sono della mia nipotina Letizia Fumagalli, di 5 anni.



Maria Cristina Gandola

L'angolo delle ricette

Lo zabaione (detto anche zabaglione)

Inviato da Giacinta Notarbartolo, Milano

Si fa risalire l'origine di questo dolce al 1500, quando un capitano di ventura emiliano Giovanni Baglioni, arrivò alle porte della città di Reggio Emilia e vi si accampò. A corto di viveri, inviò alcuni soldati a derubare i contadini della zona, che trovarono solamente uova, zucchero, qualche fiasca di vino e delle erbe aromatiche. In mancanza d'altro fece mescolare il tutto e diede questo antenato dello zabaione ai soldati, che ne furono entusiasti. Giovanni Baglione veniva chiamato “Zvàn Bajòun” e la crema ne prese il nome diventando prima *zambajoun*, poi *zabajone* e infine *zabaione*. Un'altra versione indica lo zabaione come dolce tipico piemontese, il cui nome, anticamente *sambajon*, deriva dal santo Giovanni di Baylon, protettore dei pasticceri torinesi. Esiste anche una versione veneziana, la quale fa risalire lo zabaione a una densa bevanda proveniente dalle coste veneziane dell'ex Jugoslavia, chiamata *zabaja*.

Per 6 persone

6 uova, 6 cucchiaini di zucchero, 12 cucchiaini di buon marsala secco

Preparazione

A casa mia lo zabaione viene servito con il panettone, a conclusione del pranzo di Natale. Di solito il compito di prepararlo è affidato a me: è una ricetta semplicissima, ma deve essere preparato al momento. Mettete i tuorli in una casseruola che possa essere inserita in un'altra piena d'acqua per la cottura a bagnomaria, unite lo zucchero e con una frusta elettrica montate il composto fino a quando non risulterà ben gonfio e soffice. Aggiungete allora il marsala, e continuando a mescolare con la frusta sovrapponetevi le due pentole, portando a **leggero** bollire l'acqua del bagnomaria. Quando lo zabaione sarà addensato, e la cosa più delicata è individuare l'esatto punto di cottura (non deve sapere assolutamente di uovo crudo, ma non deve neanche superare il punto di cottura), versatelo **subito** nelle coppette.

Ariete **Amore.** Divergenze di opinione caratterizzano in questo periodo il rapporto col prossimo: un atteggiamento cauto può stemperare le tensioni. **Lavoro.** Se comincerete a fidarvi delle vostre potenzialità, non sarà difficile cogliere al volo l'opportunità di lavoro davvero interessante. **Salute.** Il periodo invernale potrebbe farvi ancora qualche cattiva sorpresa, la miglior cura è quella di prendere tutto con filosofia.

Toro **Amore.** Tanto autocontrollo dopo un periodo di sfoghi: pensate di più alle vostre storie e scoprite quanto valga la pena di salvarle. Single freddini e chiusi non si faranno trascinare da facili illusioni. **Lavoro.** Periodo non particolarmente vivace al lavoro vi limiterete a fare l'indispensabile e tenderete a crogiolarvi un po' nella pigrizia. **Salute.** Sarà la negativa influenza di Marte a mettere a dura prova in questo periodo il vostro sistema nervoso rendendovi estremamente irritabili.

Gemelli **Amore.** La dolcezza vi pervade e niente può andar male in questo periodo. L'ottimismo sarà incontrastato padrone delle vostre azioni. I single saranno particolarmente portati all'introspezione e alla nostalgia. **Lavoro.** Nel lavoro qualche ostacolo può ancora darvi un po' di noie, ma già il fatto di affrontarlo con il sorriso, segnerà un punto a vostro favore. **Salute.** La mente, più serena del solito, agirà sull'organismo e vi sentirete più rilassati, pronti a vivere tranquillamente.

Cancro **Amore.** Avvenimenti esterni rischiano di minare la vostra stabilità di coppia e di rendere scontenti e malfidenti i single. Ci vorrà molto dialogo e autocontrollo, i rapporti ne usciranno rafforzati. **Lavoro.** Il vostro cammino, in questo periodo sembra quello dei gamberi: passi soltanto all'indietro! Rimboccatevi le maniche! **Salute.** Complici le stelle gli alti e bassi che hanno caratterizzato la maggior parte dell'anno, tendono a lasciare spazio alla serenità. Era ora!

Leone **Amore.** L'azione di influssi astrali complessi, Sole contrastante, Marte nel segno, porta importanti cambiamenti di vita. **Lavoro.** Riuscirete a creare un'atmosfera serena, di collaborazione e complicità con i colleghi. Questo renderà il lavoro molto più piacevole. Ricordatelo per il futuro! **Salute.** Qualche acciacco proprio del periodo non mancherà di farvi visita ma il tutto durerà poco, armatevi di pazienza e tutto filerà liscio.

Vergine **Amore.** Ottimismo e allegria risveglieranno l'unione anche nelle coppie più problematiche. Inaspettata caduta dei vostri freni inibitori. Colpi di fulmine a più non posso per i single. **Lavoro.** C'è attorno a voi un clima più effervescente, tale da risvegliare la voglia di fare, per non subire il destino. **Salute.** Avete le stelle dalla vostra parte potete permettervi qualunque cosa! Auguri!

Amore. Siete passionali in senso positivo e negativo: di fronte alle gelosie del partner rischiate di rispondere con dannifica irruenza, controllatevi. Single più desiderosi di amicizia che contatti profondi. **Lavoro.** Grazie al contributo di una persona influente, si va concretizzando una situazione professionale alla quale mirate da tempo. **Salute.** Il fisico renderà al meglio, per il buon influsso di Marte, seppure siano possibili, per la luna negativa, stati ansiosi.

Bilancia

Amore. L'influenza di Venere nel segno vi consiglia di dare ascolto ai sentimenti, lasciando così più spazio al privato. **Lavoro.** Occhi aperti e andate avanti con cautela: gli avvenimenti di questo periodo avranno un peso in molte situazioni. **Salute.** Attenti ai colpi di freddo in questo periodo dell'anno, cercate di non uscire di casa troppo accaldati!

Scorpione

Amore. In amore tutto bene, per le coppie ormai consolidate sarà un periodo romanticissimo, per i single è il momento per guardarsi intorno senza andar troppo lontano, cercate nella vostra cerchia di amicizie potreste trovare la persona giusta proprio tra loro! **Lavoro.** Non perdetevi tempo in chiacchiere e avvicinatevi a chi può aiutarvi a crescere professionalmente. **Salute.** Accettate di buon grado piccoli cali di forma, dovuti soprattutto agli aspetti negativi di Urano.

Sagittario

Amore. Guardando in voi stessi avete trovato le risposte giuste: nessuno di voi ha voglia di perdere tutto ciò che è stato costruito. Coccolate il partner, che non aspettava altro. I single farfalloni potrebbero avere amare sorprese. **Lavoro.** Il vostro comportamento fiducioso e ottimista sarà gratificato da concreti fatti positivi. Buone prospettive per il lavoro. **Salute.** Il periodo delle feste vi vede impegnati in grosse scorpacciate, attenzione alla linea!

Capricorno

Amore. Amore ai massimi livelli, ma la gelosia è in agguato: sarà perché vi sentite particolarmente insicuri? Fatevi coccolare dal partner e tutto brillerà. Per i single tante storie, nessuna importante. **Lavoro.** La sorte appare alquanto generosa ma dovete essere molto lineari nella condotta di vita. **Salute.** Siete in una fase in cui la salute certo potrebbe andare meglio ma non scoraggiatevi e prendete tutto con un sorriso. Le stelle consigliano delle buone spremute di agrumi per combattere gli acciacchi del periodo.

Acquario

Amore. Avete la luna nel segno, vi attendono piacevoli situazioni sentimentali nuove! **Lavoro.** Periodo in salita, ma non priva di buone notizie: una questione legale che si trascinava potrebbe risolversi a vostro favore. Dovete pensare bene a come investire un inaspettato gruzzoletto che entrerà nelle vostre tasche. **Salute.** Con un po' di movimento in più non avrete problemi di linea e potrete strafare durante le feste, attenzione ai raffreddori che saranno spesso in agguato!

Pesci

L'Arengo del viaggiatore per AIPI

Anche quest'anno gli amici della rivista *L'Arengo del Viaggiatore* hanno voluto rinnovare la loro iniziativa di solidarietà ai pazienti con Ipertensione Polmonare tramite la vendita natalizia di 50 tazze con il logo dell'Arengo. I profitti verranno interamente devoluti all'AIPI.

Ricordiamo che questa interessante rivista è nata tre anni fa da un'iniziativa di un gruppo di ex studenti dell'Università di Bologna e tratta di attualità, filosofia, economia, scienze e affari internazionali.

Alcuni dei collaboratori erano molto vicini al nostro socio Devid Arcidiacono e alla sua famiglia e con questa bella e toccante iniziativa hanno voluto ricordarlo e fare conoscere la nostra Associazione.

A nome di tutti i soci ringraziamo Michele Zini e tutti coloro che si sono adoperati per rendere questa iniziativa possibile, in particolare il direttore della rivista, Tobia de Salvo.

Il numero di dicembre dell'*Arengo del Viaggiatore*, che potrete visionare sul sito www.arengo.info, si intitola "Cose di Cosa Nostra". A vent'anni dalla morte di Leonardo Sciascia, l'Arengo

dedica una riflessione al tema della criminalità organizzata, fenomeno che non è più circoscritto alla Sicilia. L'Arengo ha provato a investigare questo tema con le lenti della Letteratura e delle Scienze Sociali. Non per rivelare verità nascoste dietro i complotti politici. Ma per provare a sollevare nuovi dubbi e domande nati dalla diversità dei punti di vista.

Da oggi esce anche l'Arengo in versione cartacea, trimestrale di approfondimento, inchiesta e svago. Potete acquistarlo *on line* comodamente da casa, pagando via internet e richiedendo l'invio per e-mail, oppure a Bologna, presso la Libreria Imerio o nell'edicola di Via del Pratello (ang. Pietralata).

Grazie di cuore e saluti per le belle iniziative.

Pisana Ferrari

Numero 06 - 1 dicembre 2009 - Cose di casa nostra



Mercatino di Natale per AIPI

Selene Lungarella è una giovane e promettente cantante, il cui papà è nostro socio e paziente. Selene ha scelto di contribuire, tramite il suo lavoro, alla sensibilizzazione sulla malattia e sulle attività della nostra Associazione (vedi *AIPInews* n. 25/2009).

Selene è di origini svizzere, ma vive nella provincia di Siena da quando era bambina. La sua carriera ha inizio nel 2006 quando ha partecipato come cantante al primo concorso importante a livello nazionale, ottenendo un grandissimo successo personale di pubblico e di critica. Da allora ha partecipato a molti concorsi e a serate musicali sempre più importanti. Da poco ha iniziato anche un'attività discografica.

Selene ci ha scritto di recente raccontando che nel paese dove vivono i suoi genitori, ogni anno, durante il periodo natalizio vengono organizzati vari eventi, e che lei e sua madre pensavano di allestire una bancarella per far conoscere l'AIPI e raccogliere fondi. Ci ha chiesto un po' di materiale e le abbiamo prontamente inviato volantini, manuali, giornalini ecc. E così l'AIPI era presente alla 15a Mostra dei Presepi di Bettolle (SI), inaugurata il 13 dicembre. Questo evento è organizzato dalla Pro Loco in collaborazione con le cinque contrade che allestiscono Presepi scenografici, all'interno del centro storico del paese. Sara, la mamma di Selene era presente nello stand per distribuire il materiale mentre Selene l'ha raggiunta il 20 dicembre, in qualità di testimonial dell'AIPI.

Ringraziamo di cuore Selene, la sua mamma e il suo papà per questa bellissima iniziativa. AIPI è sul sito di Selene, www.selenelungarella.com, alla sezione **links/charities**

Pisana Ferrari



Cara Marzia,
dalla foto ha sicuramente capito chi siamo!
Al momento sto bene e il controllo è andato abbastanza bene. C'è stato un altro piccolo miglioramento, quindi il Prof. Galie ha deciso di non procedere con lo screening per il trapianto. Vedremo come andrà il prossimo ricovero...
Passo la giornata a guardare e contemplare Giovanni Mattia, che intanto cresce bene. Il tempo con lui passa inesorabilmente, senza che ce ne accorgiamo. È sempre bello.
Abbiamo cominciato a dargli la pappa. Che impresa! Spruzzi da tutte le parti e per farlo stare tranquillo devo star lì a fargli il versetto del gatto, altrimenti non mangia. Che monello!
Il 29 agosto abbiamo celebrato il rito del Battesimo: Giovanni Mattia è stato bravo tutto il tempo.
Stavolta non scrivo per me, ma per ricordare una persona che ora è in cielo, con la quale ho passato più di un mese ricoverata lì al S. Orsola-Malpighi. Credo che lei e anche Pisana l'abbiate conosciuta. Ricordo che lei è venuta a trovarla. Si tratta di Kerstin Schoenenborn, 30 anni. Una gran brava ragazza. Io purtroppo ho saputo quello che era successo poche settimane fa, dopo il rientro da Bologna; mi piacerebbe che come soci AIPI la ricordassimo in una delle prossime uscite del giornalino. Mi piacerebbe anche scrivere a Fabio, il marito.
Era una ragazza dal carattere forte e deciso e anche riservata allo stesso tempo, e rispettosa verso gli altri. Se l'altra persona era un po' giù di morale, lei era lì pronta a confortarla. Con me l'ha fatto. Era di Lucca e durante la settimana i suoi la venivano a trovare sempre, a turno. Era molto legata alla sua famiglia, soprattutto alla sorella, ed era felicissima che stesse per laurearsi; me ne parlava spesso. Era molto legata anche al marito.
Anche Kerstin come me, aveva paura degli zanzaroni grossi. Una sera, mentre guardavamo un film in TV, ne è entrato uno in camera. Allora siamo state tutte e due, tutta la sera, a seguire questa 'cosa', pronte coi giornali in mano per cacciarlo via. Meno male che poi è arrivato l'infermiere Massimo e, approfittando che era a terra, con prontezza di riflessi, in un attimo l'ha schiacciato. Da quel momento Kerstin e io abbiamo tirato un respiro di sollievo, dicendoci: almeno stanotte potremo dormire tranquille, sperando che domani sera non ne arrivi un altro! Da quella sera abbiamo tenuto le finestre sempre chiuse.
E poi, durante quello stare insieme, quanti termometri abbiamo rotto! Sembrava facessimo a gara...
Quanti momenti belli abbiamo passato insieme, qualche volta anche tristi. C'è stato un giorno che ho dovuto essere io a consolarla, perché dopo il trapianto era stata bene, ma dopo aver preso la polmonite e un fungo, si era buttata un po' giù.
Dopo che mi hanno dimessa siamo state felici di salutarci, ma allo stesso tempo tristi per distaccarci, perché siamo state veramente bene insieme.
Dopo un mese sono dovuta ritornare per il controllo a Bologna e lei era ancora lì. Era però ormai guarita e siamo state dimesse lo stesso giorno.
Mentre era ricoverata si è impegnata tanto a preparare gli inviti per la festa di beneficenza per l'AIPI, a casa sua, il 18 luglio, distri-



buendoli a quei medici che aveva invitato e pensando a cosa cucinare per accontentare tutti.

Era molto puntuale a rispondere ai miei sms, dopo le dimissioni. Tranne che ad uno. Cioè quando le ho domandato l'indirizzo di casa per poterle scrivere e chiedere di come fosse andata la festa. Non ho mai ricevuto risposta. Lei se ne era già andata. Io non lo sapevo ancora. Infatti mi ero chiesta come mai non mi avesse risposto, cosa strana, e cosa fosse successo.

Kerstin, sei stata una ragazza meravigliosa, sei stata tanto amata e hai amato tanto. Ti pensiamo tutti e sarai sempre nei nostri cuori. Anche se sei in cielo, ti mando un grande abbraccio.

Ciao per sempre.

*Antonella Elia
Comiso (CT) 28 ottobre 2009*

PS. Voglio cogliere l'occasione per ringraziare tanto di cuore tutti gli infermieri e gli operatori sanitari che mi hanno seguita e continuano a farlo ogni volta che vengo per i controlli.

Quando ho scritto la mia storia, purtroppo ho dimenticato di farlo e me ne dispiace: perdonatemi.

Siete sempre comunque nella mia mente e nel mio cuore.

I loro nomi sono: la caposala Vita Dara. Gli infermieri: Angela Chianese, Aurelio Candido, Beatrice, Debora Anselmi, Franca Rondelli, Francesco Giovannini, Gianluca Alfano, Giovanni Mugnolo, Giusi de Luca, Irene Crescenzi, Marco Muscolo, Manuela, Martina Montanari, Massimo Strino, Michele Macchia, Michele Martino, Paolo Bottoni, Rosaria, Ramona, Stefania Palmieri, Violetta. Gli oss: Antonella, Paola, Vito, Stefano, Fabio, Stefania, Angela, Nadia, Margherita, e l'infermiera del test dei '6 minuti': Fiammetta.

E un grande grazie a Marzia che ci dà la possibilità di fare conoscere le nostre storie ed è sempre a disposizione per noi e rin-cuora tutti col suo sorriso.

Grazie e alla prossima.

Un po' di poesia...

TI LASCIO UN SASSO

Ti lascio
un sasso
figlio mio
scaglialo in acqua
Guarda
quel cerchio
lentamente
si espanderà
Lentamente
poi svanirà
Pensami
in quel crescere
Amami
in quella assenza
E lancia un altro sasso
figlio mio



Marina Navacchi

PER TE AMORE

L'amore è qualcosa che non fa ragionare,
è qualcosa di meraviglioso,
è qualcosa che ti tormenta il cuore.
L'amore ti fa sorridere,
ti fa cantare,
ti fa male.
L'amore è dentro il cuore di tutti,
è solo da coltivare come una tenera piantina.
L'amore è volere te,
desiderare solo te,
pensare solo a te.
Tu che sei il mio amore,
che sei la mia vita,
che sei nel mio cuore,
mi hai fatto conoscere tutto grazie al tuo amore

Marina Navacchi



FIDUCIA

Ogni sentimento gira intorno ad una parola,
fiducia
fiducia nell'amicizia perché questa sia vera,
fiducia nell'amore perché duri in eterno,
fiducia nel mondo per non essere soli.
Quanta importanza ha questa piccola parola
ed io crederò a tutto,
all'amicizia,
all'amore,
al mondo,
finché nel cuore la fiducia avrò.

Marina Navacchi

VITA

La chiamo e lei risponde,
mi dice di non avere paura,
di sentire il suo profumo.
Io mi avvicino
e sa di buono la vita,
sa di gustoso.
A volte il suo odore
è così intenso
da farti arricciare il naso.
Ma è così bello respirare
e ispirare la sua aria,
i polmoni si allargano.
Si riempiono
come quando ho l'ossigeno;
quei tubicini mi aiutano.
Grazie a loro,
so che avrò ancora tanta vita,
da vivere e da assaporare.
Con questa consapevolezza,
continuerò ad andare avanti,
ogni giorno, con nuova forza.

Laura Sansone

I racconti di Aris

Pubblichiamo altre tre fiabe di Daniela Valenti, una nostra socia di Milano, in cura presso il Centro per l'Ipertensione Polmonare del Policlinico San Matteo di Pavia. Su questo numero di AIPInews potete trovare la biografia di Daniela a pagina 33. Grazie ancora Daniela!

Ho visto nella mia vita da nuvolone delle belle storie di amicizia, che andavano al di là di tante idee sbagliate che invece hanno spesso gli uomini. Quante volte si ignora un bambino perché non ha i giochi più belli o perché, cosa peggiore, non ha il nostro colore della pelle. Sono pregiudizi sbagliati, le persone non vanno giudicate e di sicuro non bisogna classificarle per quello che hanno o non hanno, bisognerebbe solo guardare nel loro cuore.

Bene bimbi, nel mondo degli animali queste cose non ci sono e se si è amici, si è amici e basta. Adesso vi racconto la storia di Andy procione curiosone e golosone. Andy l'ho conosciuto alcuni anni fa, è un simpatico orsetto lavatore, impavido, che non si cura del pericolo ed è molto fortunato, ma forse si tratta anche di un eccezionale istinto che lo aiuta a cavarsela sempre. È meglio non seguire il suo esempio ed essere prudenti. La sua storia è una storia di amicizia tra animali diversi, ma che animali...

Ebbene, una bella mattina di autunno, Andy, il simpatico procione, si era addentrato nella zona del porto di una grande città del Nord America; stava cercando, come al solito, qualcosa da mangiare e sapete dove lo cercava? Nella spazzatura, infatti, gli orsetti lavatori non disdegnano gli avanzi di cibo degli uomini. Addirittura qualcuno si insinua nelle case e, se il frigorifero è aperto, per il procione è una gran festa.

Andy, gironzolando per il porto, aveva notato l'ormeggio di una grossa nave mercantile. Si trattava di una nave che trasportava merci, probabilmente cibo. Forse per questo Andy annusava l'aria e fu, quindi, spinto verso la nave. Un marinaio che lo vide mentre si stava imbarcando, urlandogli dietro, riuscì a farlo scendere. Andy, però, ero troppo attratto dall'odore di cibo e così provò per un'altra strada. Quando fu sulla nave, si diresse spedito verso la cambusa dove era conservato il cibo per i marinai. Quante cose buone: frutta, verdura, pane e pesce, una vera ghiottoneria. Andy iniziò a mangiare. La nave salpò e quando il procione si decise a tornare a casa si accorse che non poteva scendere, era completamente circondato dal mare. Pazienza, Andy se ne tornò in cambusa a fare incetta di ogni cosa commestibile che gli capitava a tiro. Il povero cuoco della nave non riusciva a capire come mai le scorte di cibo diminuivano a vista d'occhio. Sospettava di qualche marinaio mangione.



Il viaggio durò diverse settimane, la nave attraversò l'oceano Pacifico, un oceano molto grande, per fermarsi in Australia nella città di Sidney.

Andy era tranquillo, ancora non aveva capito che era finito in capo al mondo. Ogni tanto passeggiava sul ponte della nave, e, appena intravedeva un marinaio, scappava. I poveri marinai non credevano ai propri occhi: come era possibile che ci fosse un procione sulla nave? Chiaramente non conoscevano Andy.

La nave si fermò nel porto di Sidney una bella mattina di primavera. Appena Andy si accorse che la nave era ferma, fece capolino sul ponte e via di corsa verso la terra ferma, mentre i marinai, che lo avevano visto, gli urlavano dietro, perché aveva mangiato gran parte delle loro scorte alimentari.

Fin dai primi passi l'orsetto capì che non era a casa sua. C'erano strani alberi che non aveva mai visto, e si accorse di uno strano orsacchiotto che su questi alberi si cibava di foglie.

Gli alberi erano eucalipti e l'orsacchiotto era un koala. L'animale guardò Andy, era chiaro che l'orsetto lavatore era un pochino spaesato, ma allegro, curioso e pronto ad affrontare con serenità tutto ciò che gli sarebbe capitato.

Koly, il koala, quando si accorse di lui, scese dall'albero e gli chiese se voleva qualche foglia di eucalipto da mangiare. Andy annusò, ringraziò, ma disse che non era cibo adatto a lui. I due strinsero così amicizia. Koly spiegò al suo nuovo amichetto dove si trovava. Era in Australia ed era primavera. La primavera? Come era possibile? Era partito dal Canada in autunno e adesso era già primavera? Non sapeva che si trovava nell'altro emisfero, e se al nord è inverno nell'emisfero sud è estate, insomma il contrario.

Il koala aveva capito bene che, se il suo amico non mangiava l'eucalipto, doveva per forza mangiare qualcos'altro. Così lo invitò a seguirlo; giunsero in una casa con un bel giardino con alberi di eucalipto, Koly si arrampicò su un albero e invitò Andy a guardare in casa. Senza difficoltà riuscì ad entrarvi, si trattava della cucina. Sul tavolo c'era un piatto pieno di gustosa frutta e Andy senza alcun indugio iniziò a mangiare. Mentre stava placidamente assaporando un kiwi, nel locale fece capolino una signora che alla vista dell'orsetto, urlò; Andy si spaventò e scappò via, salutò velocemente il suo nuovo amico e corse verso un campo. Corse tanto, ma senza una meta precisa, quando si accorse che non sapeva dove fosse.

Un curioso animale, che Andy non aveva mai visto, camminava goffamente, sembrava un orsetto, ma aveva il corpo e il muso particolarmente tondi, era molto grazioso.

Quando il procione si avvicinò all'animale, questi lo salutò, dicensi che era Vombi, un vombato. Sembrava davvero simpatico quello strano orsetto tondo, ma a dire il vero anche per Vombi sembrava strano un orsetto come Andy; infatti non aveva mai visto un animale come lui. Vombi si preoccupò per il suo nuovo amico e lo invitò a seguirlo. Andarono a mangiare per i prati, quando giunse

uno stranissimo animale con grossi pungiglioni sul corpo e un musetto con un lungo naso. Era un echidna, simile a un istrice, che si chiamava Echi ed era una femmina. Con il tono di voce un pochino snob disse ai suoi amici: «Forse al tuo amico, Vombi, piacciono le formiche come a me?» Andy era contento, qualcuno lo aiutava a trovare qualcosa da mangiare. Tra radici commestibili e formiche fece un bel pranzetto. Poi improvvisamente, il nostro amico Andy si rattristò. Aveva trovato dei veri amici che lo aiutavano, ma aveva tanta nostalgia di casa. Gli mancavano gli scoiattoli, gli abeti e gli aceri della sua foresta, gli altri procioni e forse più di tutto il cibo che trovava in casa della signora Maria, che preparava e metteva vicino alla finestra e che di nascosto Andy andava a mangiare; quel birbante di un orsetto lavatore. Echi e Vombi vedendo quello sguardo nostalgico sul musetto del procione si offrirono di aiutarlo, ma non sapevano come. Andy disse che voleva andare in un posto dove c'era l'acqua, dall'acqua era arrivato e in acqua doveva andare, per poter tornare a casa; pensava così ingenuamente il nostro amico. Echi e Vombi avevano un amico che viveva nell'acqua, e chissà che non avrebbe potuto aiutare Andy. Così i due animali accompagnarono Andy da Orny l'ornitorinco, un grazioso mammifero peloso, con il becco e con i piedini di una papera. Orny era un vivace animaletto che sguazzava nell'acqua dei torrenti dove si procurava il cibo. Aveva tante conoscenze, tra i canguri per esempio, e conosceva alcuni cocodrilli marini; era riuscito a farseli amici piuttosto che diventare per loro un buon bocconcino. Quando Orny vide Andy, si stupì: che strano animale e che buffo musetto simpatico, pensò. Vombi e Echi spiegarono a Orny che il loro nuovo amichetto doveva tornare a casa e che per farlo doveva attraversare tanta acqua, l'oceano.

L'ornitorinco pensò per un po' fra sé e poi disse: «Non c'è problema, credo di sapere come deve fare, lo accompagno io, conosco il posto dove ci sono le navi degli uomini che lo riporteranno a casa». Iniziò così il viaggio di Andy e Orny verso il porto sull'oceano. Andy, durante il viaggio, poté apprezzare le ottime doti di nuotatore provetto del suo nuovo amico, che oltretutto gli procurava anche cibo come piccoli gamberetti e molluschi.

I due amici ebbero modo di incontrare sul loro cammino animali che per Andy risultavano strani, non li aveva mai visti; in Canada però conosceva aquile, orsi, scoiattoli e altri piccoli roditori. Conobbe nel nuovo paese anche Canghi il piccolo canguro, e Stella la sua mamma, che, incuriositi domandarono dove stessero andando.



Quando Orny raccontò che Andy era un procione che viveva dall'altra parte del grande mare, l'oceano, Stella rincuorò Orny dicendogli che stavano andando proprio dalla parte giusta. Infatti, il giorno dopo, avendo percorso l'ultimo tratto del torrente i due amici giunsero in prossimità del mare.

Andy salutò un po' a malincuore Orny che lo aveva aiutato tanto e di corsa si diresse verso una nave ormeggiata nel porto. Aveva notato che una grossa bandiera bianca e rossa con la foglia di acero rosso al centro, sventolava, così vi salì sopra. La fame cominciò a farsi sentire; non gli fu difficile trovare la cambusa, mangiò per tutto il tempo, facendo disperare il cuoco che non riusciva a trovare tutto il cibo necessario per preparare i pasti per i marinai. Dopo diversi giorni di viaggio, la nave si fermò. Andy scese a grande velocità e si accorse che era arrivato a casa, corse giù velocemente per andare verso il bosco, la sua casa, ma prima volse lo sguardo verso l'immensità dell'oceano, ricordando Koly il koala, Echi la bella echidna, Vombi il vombato e Orny l'ornitorinco, tutti animali diversi fra loro, ma che non si erano risparmiati nell'aiutare un animale in difficoltà anche se era molto diverso da loro.



Ora vi racconto la storia della mia amica Orsy, una grossa orsa bruna. Vive in un paese che si chiama Canada, dove ci sono immense foreste verdi e dove vivono i miei amici alberi di ogni specie, pini e abeti, aceri e tanti altri. Piove tanto e in inverno nevica tanto, e noi nuvole, specie quelle belle paffute come me a cui piace mangiare tanto vapore, andiamo lì per dimagrire e perdere peso ovvero perdere un po' d'acqua. Il posto è incantevole in qualsiasi stagione dell'anno, tu scegli un colore e io ti dico quando puoi andare in quelle foreste. Per esempio vuoi vedere l'oro e il rosso, vai in autunno; preferisci il bianco in inverno, un bel verde brillante in estate...

Ecco la casa di Orsy. Quando Orsy era molto giovane, dopo aver trovato un compagno orso, ebbe due cuccioli. Orsy era un po' inesperta, la sua mamma gli aveva insegnato a cacciare e a difendersi dagli altri animali, ma non come fare ad allevare gli orsacchiotti: avrebbe dovuto seguire il suo istinto materno e la natura avrebbe fatto il resto. I suoi cucciolini, un maschio e una femmina erano molto vivaci e un giorno, mentre la loro mamma stava andando a cercare qualcosa di gustoso da mangiare, i due fratellini uscirono dalla tana; ma erano ancora molto piccoli. Un grosso gufo reale li stava osservando, si stavano allontanando, ma erano ancora troppo piccoli, non era ancora giunto il momento di uscire dalla tana da soli.

Quando Orsy tornò con una bella scorta di miele da fare assaggiare per la prima volta ai suoi orsacchiotti, non li trovò. Cominciò a cercare bene nella tana. Era molto spaventata, non li sentiva. Provò a cercare fuori, il gufo l'avvisò che li aveva visti allontanarsi, ma che non sapeva dove fossero. Allora Orsy cominciò a cercare fuori. Mano a mano il tempo inesorabilmente passava, senza alcun risultato, la mia amica orsa era sempre più avvilita e disperata. I suoi cuccioli dove potevano essere? Stava arrivando il buio e di loro nessuna traccia, il suo richiamo disperato non aveva dato alcun esito.

Cominciò a vagare nella fitta foresta senza una meta. Orsy era sempre più triste, non voleva mangiare; aveva perso i suoi adorati orsacchiotti e li riveleva indietro con tutte le sue forze. Imparò così che la natura può essere cattiva, molto cattiva. Ti impone un grosso prezzo da pagare, ma sa anche essere molto generosa se la si rispetta. Un giorno, mentre era sdraiata accanto a un ruscello perché stava sonnecchiando sognò i suoi cuccioli che la chiamavano, sentì il loro richiamo che si faceva sempre più forte, sembrava quasi reale, com'era possibile? Orsy non mangiava da molti giorni ormai, era debole, e voleva lasciarsi andare, se la natura aveva preso i suoi cuccioli, la natura doveva prendere anche lei. Improvvisamente quel richiamo divenne troppo forte, l'orsa si svegliò e con sorpresa capì cos'era quel richiamo: era il verso di due cuccioli di puma, molto piccoli e impauriti.

Orsy per prima cosa decise di allontanarsi, prima o poi sarebbe tornata la loro mamma, e avrebbe potuto avere dei grossi problemi. Così mentre si incamminò nel cuore della foresta, i due piccoli puma la seguirono. Orsy era sorpresa da quei fatti, ma aveva un po' di paura ad affrontare un puma più agile di lei, non ne aveva nessuna voglia. I due cuccioli non la lasciarono un momento. Lei non poteva far altro che guardarli incuriosita. Quando ormai erano già passate diverse ore e i due cuccioli stavano sempre attaccati a lei, decise che sarebbe stato giusto dare loro qualcosa da mangiare, sperando di non avere problemi con la loro madre. Così trovò loro della carne che mangiarono con gusto. Con i loro occhioni guardavano adoranti quella strana mamma che si stava prendendo cura di loro. Per la notte trovarono riparo in un anfratto fra le rocce, coperto da un grosso cespuglio. I giorni seguenti, visto che nessuna mamma puma si era fatta viva, Orsy decise di prendersi cura di quei cuccioli. Le forze le stavano ritornando, riprese a mangiare, solo che si rese conto che i piccoli puma non amavano affatto il miele... Iniziò allora ad insegnare loro a cacciare piccole prede come lepri e conigli, e poi a pescare nei ruscelli.

L'amore per quei due cuccioli aveva ridato la vita a Orsy. Aveva conosciuto il lato crudele della natura, ma aveva capito che per combatterlo bisognava affidarsi ai buoni sentimenti e all'amore e che abbattersi, scoraggiarsi non serviva a nulla. Orsy doveva andare avanti per la sua strada e il ricordo dei suoi orsacchiotti, l'avrebbe conservato per tutta la sua vita nel profondo del suo cuore.

Ma la storia non è finita qui. I due puma, impararono tante cose, che appresero dalla loro mamma orsa, e quando furono adulti, non ebbero problemi ad affrontare la vita con tutte le sue difficoltà, perché avevano avuto una bravissima maestra. In un posto segreto, si riuniscono orsi e puma e fanno festa, per il compleanno di Orsy. Orsy è diventata mamma di tanti orsacchiotti con il tempo, tutti molto bravi nella caccia, e una volta all'anno tutti vanno a casa dell'orsa a festeggiare il suo compleanno, qualche volta vado anch'io, ma poi piove sempre...



Penso che sia giunto il momento di raccontarvi qualcosa di me. Noi nuvole abbiamo una vita molto interessante, anche se qualcuno potrebbe pensare che non sia così. Passo la maggior parte del tempo a guardare il mondo dall'alto. Diversamente dalla maggior parte delle nuvole, ho voluto conoscere gli animali, gli alberi e le piante che dal cielo osservo. Mi è sempre piaciuto capire, e quando facevo una cosa dovevo sapere perché.

Un giorno, mentre parlavo con Sequy, un'enorme sequoia abitante

nelle foreste del nord America, fui sgridato da Le Roi, il mio capo, il capo di tutte le nuvole. Infatti è proibito alle nuvole socializzare con animali e piante, ma visto che non viene danneggiato nessuno, quando accade una cosa simile, si viene solo richiamati, senza subire alcuna punizione. Ma qualche mese dopo, fui costretto ad andare nel deserto, un posto caldissimo, dove avrei rischiato di dissolvermi completamente. Non volevo andarci, lì non piove mai e tutti sono abituati a stare per molto tempo senza acqua. D'altra parte si chiama deserto per questo motivo; perché ci dovevo andare proprio io? Mi opposi con tutte le mie forze, ma non ci fu nulla da fare. Le Roi mi disse che ero la nuvola più robusta e ricca d'acqua disponibile al momento, e che era ora di andarci. Io protestai, ma Le Roi fu irremovibile. Avevo paura di dissolvermi, cosa avevo fatto di tanto grave per una simile punizione? Zeffy, un tipo di vento che trascorre gran parte del suo tempo a soffiare nel deserto e si diverte un mondo a sollevare la sabbia, si offrì di accompagnarmi. Io ero imbronciato, non era giusto che una cosa simile capitasse a me!

Così intrapresi il mio viaggio verso la Namibia, un paese dell'Africa meridionale. C'era terra rossa secca ovunque, un inferno. Appena mi avvicinai cominciai a sentire che dovevo perdere acqua, moltissima acqua, e dire che mi ero appena abbuffata di vapore sull'oceano, ora dovevo perdere tutto quello che avevo mangiato.

Non riuscii a trattenermi e cominciarono anche i miei brontolii di pancia, lampi e tuoni. Mi accorsi che si faceva buio. Guardai imbronciato il sole che non poteva far passare i suoi raggi sulla terra, poi mi consigliò di guardare in basso e di vedere cosa stava succedendo. Nel giro di poche ore avrei perso tutta l'acqua faticosamente e piacevolmente accumulata. Diedi un'occhiata verso terra e per dincibacco cosa stava succedendo?!

Doveva essere una terra desolata e arida e invece adesso sotto di me era fiorita un'enorme quantità e varietà di piante. Uno dei più bei giardini fioriti che avessi mai visto. Fui pervaso da una grande gioia. Pensavo che quello che mi era successo fosse una grande ingiustizia, è veramente una cosa brutta finire la propria

esistenza di nuvola su un arido deserto.

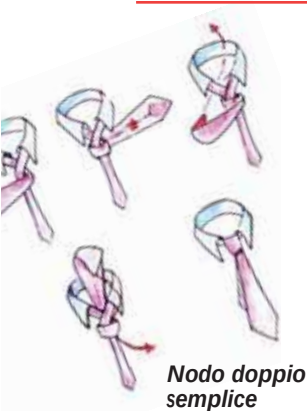
Non sapevo, invece, che c'erano tante piante e coloratissimi fiori che aspettavano il mio arrivo per poter vivere. Voi non immaginate la bellezza di questo luogo quando è in fiore, i fiori sono bellissimi e di ogni colore. Ed è merito mio. Così ora ogni anno vado su questo deserto, a salutare quelle piante e ridar loro la vita. Guai se qualcuno vuole prendere il mio posto. Inoltre non mi dispiace perdere l'acqua, così poi posso fare le scorpacciate di vapore sull'oceano.

Perdere un po' d'acqua non mi fa male anzi, se non mi controllo divento un nuvolone troppo grosso, i venti non mi possono più spostare e non potrei più girovagare per il mondo come faccio ormai da miliardi di anni...





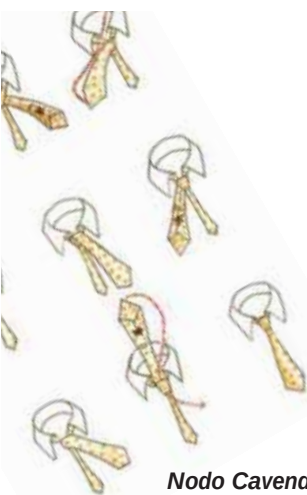
Moda e modi: la cravatta



Nodo doppio semplice



Nodo Balthus



Nodo Cavendish

Apriamo questa nuova rubrica con un accessorio unico ed elegantissimo, uno dei preferiti se non il preferito del sottoscritto: **la cravatta**.

Un accessorio unico, adatto alle occasioni più formali così come ad una serata tra amici, la cravatta ha una storia inimmaginabile. Indossata dai **soldati** per proteggersi dal freddo, appare per la prima volta in Francia durante il regno di Luigi XIII quando il re francese arruolò soldati croati, i quali sembra indossassero attorno al collo un foulard annodato. Da qui l'origine del termine stesso, in quanto la parola cravatta, "cravate" in francese, altro non sembra che una deformazione della parola croato, in francese "croate". Attorno al 1650 **la cravatta entrò in uso presso la corte del re Luigi XIV** ove le persone la resero man mano sempre più elegante, aggiungendo merletti e nastri di seta. La moda si diffuse in tutta l'Europa e la cravatta divenne così un accessorio da ricchi e da dandy. La cravatta ha attraversato i secoli ed oltrepassato i continenti, assumendo nuove forme fino alla seconda metà del XIX secolo, quando con la rivoluzione del settore tessile, apparve una cravatta più funzionale, lunga e stretta battezzata: **cravatta alla marinara**. Questo accessorio entra nella storia e resta ancor oggi la base delle cravatte moderne, ma nel 1926, Jesse Langsdorf, inventore newyorchese, ha l'idea di tagliare il tessuto della cravatta in diagonale, confezionandola in tre parti ecco così **la cravatta moderna**.

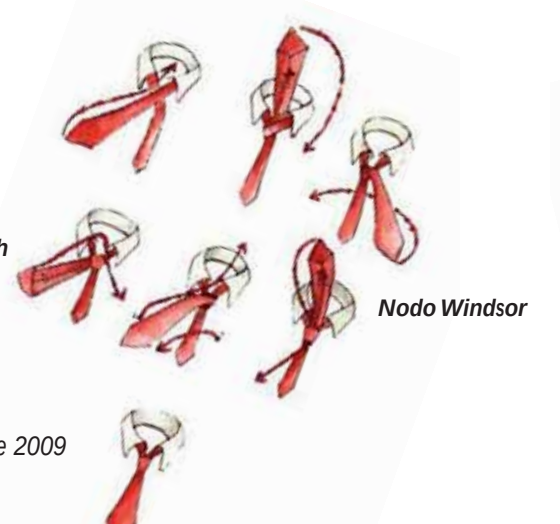
Oggi, ogni giorno, dagli scolari del Nepal ai businessman di Manhattan, milioni di uomini portano cravatte in ogni parte del mondo.

La cravatta ha due soli difetti importanti: **si macchia e si sgualcisce**. Per garantirle una lunga vita quindi consiglio ai nostri soci maschietti di prestare grande attenzione, proteggendola in particolar modo durante i pasti, per evitare schizzi e macchie, ma anche ad

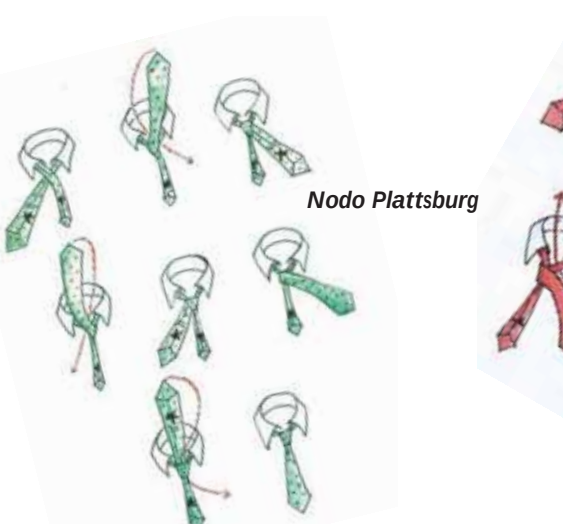
esempio quando vaporizzate il vostro profumo; nel caso di una cravatta di seta, sappiate che certe nostre sviste o distrazioni non saranno perdonate senza lasciare tracce. Per quello che riguarda invece le pieghe, dobbiamo sapere che le cravatte non sopportano i ferri da stiro, perciò dopo l'utilizzo, non lasciatele con il nodo già fatto, pronte per la prossima occasione, ma disfate il nodo e riponete la cravatta sospesa, ad esempio in un **portacravatte**. La cosa migliore sarebbe quella di non spiegarla troppo, cercando di far un **nodo leggero per evitare le pieghe, cosa che il sottoscritto ad esempio non riuscirà mai a fare...**

Ogni occasione chiaramente necessita di una cravatta in armonia con il momento, un colloquio di assunzione ad esempio richiederà una cravatta sobria con toni chiari, mentre le cravatte scure e neutre sono consigliate per aumentare l'eleganza del proprio abbigliamento... evitiamo quelle troppo fantasiose. Per l'ufficio, **la cravatta quotidiana dovrebbe adattarsi allo stile dell'azienda**, in ambiti commerciali o creativi, una cravatta colorata sarà consigliata (tinte vive per la vendita, toni viola per la pubblicità). Nei mondi della finanza e della giurisprudenza preferiscono l'eleganza e la signorilità, consiglio una cravatta sobria in seta *passe-partout* per ogni momento, così come una cravatta tono su tono che si accorderà con il colore della camicia. Per le grandi feste di famiglia, la cravatta potrà spostarsi su dei registri leggermente diversi, sia in termini di colori che di motivi, anche se consigliamo i colori chiari, per le feste più mondane, **la cravatta dovrà adattarsi allo stile presunto degli ospiti del giorno**, bianca potrà essere portata solo se siete alla ricerca di un'eleganza estrema.

Una delle mosse più delicate consiste nella scelta del colore che deve tenere conto chiaramente della tinta della **camicia, ma anche di quello**



Nodo Windsor



Nodo Plattsburg

del vestito e in taluni casi delle scarpe e della cintura, nonché, se ve ne siano, dei gemelli. In generale, esistono due tecniche di armonizzazione dei colori, nella prima la cravatta è **elemento di contrasto**, nella seconda **elemento di fusione** con il colore della camicia o del vestito. Una **cravatta nera**, tinta unita, chic e sobria, è principalmente associata a un vestito nero e ad una camicia bianca, offrendo agli sguardi un piacevole contrasto; quella **bianca o crema**, riservata alle grandi occasioni, si fonde nel bianco di una camicia; una cravatta **rosa** è solitamente ideale se abbinata a una **camicia bianca o celeste** con un **vestito grigio**; **rossa** con una camicia blu, rosa, nera o bianca; **gialla** è ideale su una camicia blu a tinta unita, a righe o per ravvivare una camicia dai toni autunnali (marrone ad esempio); una **cravatta blu** si sposa con una camicia blu negli stessi toni o più chiara e con una camicia bianca; infine la **cravatta verde**, meno facile da abbinare, si può indossare con camicie rosse, bianche, nere oppure verdi in toni più chiari. Più il colore della cravatta è profondo, più sarà segno di eleganza.

Come i colori, anche **i motivi sono estremamente vari**. Le **fantasie a righe (regimental)** sottili e rettilinee oppure più grandi, alternate oppure incrociate, si declinano in tutti i colori e sono sempre attuali, si accordano perfettamente con delle camicie in tinta unita per gli uomini dal busto quadrato, rettangolare o triangolare. Le **cravatte a scacchi** condividono praticamente le stesse caratteristiche di accordo, come quelle a **pallini stretti o con motivi rotondi a puntini**, anch'esse relativamente sicure dal punto di vista degli abbinamenti. I **motivi discreti su sfondi sobri** danno generalmente il tono della camicia da abbinare e si armonizzano al meglio con degli uomini piccoli di statura o abbastanza rotondi; i **motivi fantasiosi** invece devono essere manipolati con **prudenza**, in quanto possono risultare pacchiani. Infine, benché i **motivi floreali** monocromatici rosa, blu o in toni autunnali possano essere adatti per ravvivare una camicia in tinta unita, si rivelano catastrofici se abbinati a camicie variopinte! Meglio prediligere motivi geometrici, facili da portare. Per un risultato impeccabile, **i motivi devono accordarsi in perfetta armonia con il**

colore della camicia o del vestito.

Non fa più parte del vestir comune, purtroppo, ma dovete sapere che già all'inizio del XIX secolo anche le donne portavano la cravatta. Le pioniere del movimento femminista ad esempio, che si vestivano come gli uomini ed indossavano la cravatta per rivendicare la loro emancipazione, ma molto prima di quell'epoca, la cravatta faceva già parte degli accessori di alcune dame dell'alta società, qui non si trattava di vestirsi come un uomo, ma come una donna chic ed elegante. Rimango dell'idea che **una donna con la cravatta abbia un fascino particolare**: il contrasto suscitato dal carattere mascolino di questo accessorio sottolinea maggiormente la femminilità. In Giappone, ed esempio dall'autunno del 2006, portare la cravatta per una donna è molto alla moda. Una novità recente lanciata dalle cantanti rock della nuova generazione, inizia a diffondersi tra tutte **le giovani giapponesi, sempre alla ricerca di uno stile all'avanguardia**, per loro non significa affatto imitare gli uomini d'affari, più semplicemente è un altro modo di valorizzare la propria femminilità e un nuovo accessorio di seduzione.

... il Galateo richiede:

Nel caso di importanti cerimonie, si parte dall'abito: con un tight, **abito maschile da cerimonia diurna**, costituito da una giacca nera o grigio antracite a falde lunghe e strette, su pantaloni a righe grigie e nere, senza risvolto, con panciotto grigio perla (anche bianco in matrimoni estivi) la cravatta deve essere a plastron (larga cravatta annodata piatta e fermata da una spilla) con tinta grigio argento a nodo lungo (o nera ai funerali). Con un abito classico (nero, grigio, blu, marrone, gessato) la cravatta scura è la dicitura ufficialmente corretta per indicare l'occasione formale, ma laddove non si voglia o si possa alleggerire la situazione, sono preferibili le tinte meno scure, unite o regimental.

...la Pillola di saggezza

Qualunque sia l'occasione per cui la si debba indossare, la cravatta rifletterà la vostra personalità.

Leonardo Radicchi

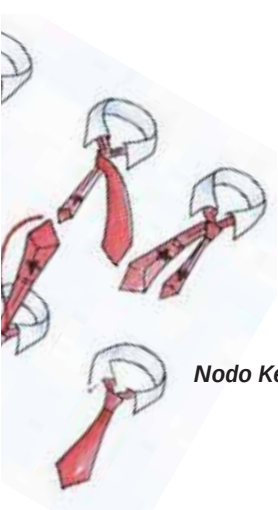


Nodo Grantchester

Nodo mezzo Windsor



Nodo orientale o semplice



Nodo Kelvin



Nodo Nicky



Nodo Hanover

Diario di bordo

Torno da Buenos Aires e sto sorvolando San Paolo del Brasile, 11.000 metri di altezza, temperatura esterna - 38°C, 948 km/h, ancora 8.100 km a Madrid. Sotto di noi una macchia enorme verde dove si distinguono a malapena i corsi d'acqua che l'attraversano. È l'immensa foresta amazzonica che col nostro barbaro disboscamento sta sconvolgendo il clima del pianeta. Gli effetti si vedono purtroppo già molto macroscopicamente negli stati che confinano col Brasile al punto che le previsioni meteorologiche date là dai media spesso non coincidono minimamente con quello che realmente si verifica.

Abbiamo già pranzato con quei vassoi ricchissimi di assaggi vari (quelle in aereo non si possono chiamare porzioni) tutti molto calorici ai quali mi sono abituata. Il vino *tinto* (rosso) oltre ad essere eccellente, coi suoi 13° rinvigorisce facilmente l'umore. L'aereo non è completo, molti vanno là e non tutti hanno voglia di tornare... Dietro di me è seduta una bimba che ha sistemato le sue cose su tre sedili. È una bimba bellissima, sicuramente ha sangue creolo nelle vene, gli occhi enormi nerissimi parlano da soli, ha i capelli neri raccolti lateralmente da due treccine fermate con nastri rossi e lineamenti perfetti. È vivace, ma educata. Viaggia sola e l'unica sua compagnia è costituita da un pupazzo rosso che non abbandona mai. Parla continuamente con quelli che le siedono intorno. A tutti chiede qualcosa e da tutti aspetta la risposta.

Quando si rivolge a me una hostess mi aiuta con la traduzione. Mi chiede di indovinare cosa mangerà il suo amico pupazzo, impresa non facile da parte mia!

Capisce subito che io non parlo la sua lingua e questo la sorprende e la incuriosisce molto. In qualche modo le rispondo. Seguono altre domande che mi mandano in crisi. Tentenno a trovare le parole, quindi inizia lei a parlarmi.

Mi dice di avere cinque anni, di essere stata dai nonni e di tornare a casa a Madrid dove l'aspettano due fratellini più piccoli di lei. Quando saranno grandi lei li accompagnerà a trovare i nonni. Non va ancora a scuola, il pupazzo è il suo migliore amico e non si lasciano mai. Viaggia sola perché è "grande". Mi fa vedere i documenti di viaggio che tiene rigorosamente al collo in una sacca di tela. È una bimba molto più adulta della sua età, è difficile darle solo cinque anni. Dimostra un'intelligenza vivacissima, sollecitata sicuramente dal tipo di vita che conduce nell'ambito familiare, forse ha dovuto crescere in fretta. Chiedo a una hostess se è frequente vedere bimbi che viaggiano soli. Sì, mi risponde, soprattutto da e verso il Sud America; ma sono sempre un po' più grandicelli.

Finite le sue interviste, Ana si sdraia per dormire e si fa aiutare a rimboccare la copertina, ha un'attenzione e cura particolari per il suo pupazzo che è importante almeno quanto lei.

Quando apparentemente tutto è in ordine, e lei ben sistemata, fa notare che prima di dormire la mamma le raccomanda di andare in bagno. Lascia quindi l'amico sui sedili, "tanto lui non



va in bagno e non ha ancora imparato a lavarsi i denti", dice candidamente! Tutti intorno seguiamo la scena molto divertiti.

È terribile che bimbi così piccoli vengano responsabilizzati fino a questo punto. Immaginatoci un'emergenza a bordo dove tutti pensano solo a se stessi, con 10 hostess per 400 persone!

Per il momento tutto è tranquillo e dopo il pranzo molti si apprestano a dormire. Io preferisco leggere il giornale e la cronaca occupa diverse pagine. La criminalità in Sud America rappresenta un problema grandissimo e non passa giorno che non faccia parlare di sé. Non è infrequente sentire che si uccide per rubare un'auto o una moto ferma o in corsa. Il basso livello di educazione scolastica e la povertà che in Argentina raggiunge il 40% della popolazione specialmente nelle province o nei quartieri periferici della città minando in maniera drammatica la vita quotidiana. Molti dei giovani che non lavorano rubano o si drogano. Niente di più facile che cercare di vendere quello che rubano. Ci sono esempi quotidianamente. In città si gira con i soldi nascosti nei calzoni o nelle calze. Si può solo indossare bigiotteria ed è rischioso farsi vedere con telecamera o macchina fotografica. La gente comune è di animo buono, gentile, generoso, ospitale, ed è difficile credere che questi delinquenti siano figli di questo popolo. Il giornale parla ancora di manifestazioni frequentissime contro il governo per chiedere più sicurezza sociale.

Ana nel frattempo si è svegliata e si è ricordata che io non parlo la sua lingua. Mi indica un libro in italiano che tengo a fianco e mi chiede di leggerglielo. Il libro parla di tango: una carrellata di sensazioni, emozioni e ricerca continua per scoprire quali sono i meccanismi di funzionamento di questa danza e capire la chiave segreta del suo fascino. Che fare? - penso. Molto intelligentemente prende l'iniziativa lei e mi canta una canzoncina insegnatale dai nonni: un bimbo in camera sua ha una mucca che gli dà il latte quando la mamma è al lavoro.

Mi fa vedere i suoi disegni colorati che naturalmente apprezzo moltissimo. Nel frattempo abbiamo abbandonato l'oceano, intervallato da sandwich, the con biscotti, proiezioni di film, vendita di articoli *Duty Free*... e Ana sente odor di casa. Il suo amico è stanco e appena possibile lo metterà in un letto comodo!

Marzia Predieri

Daniela Valenti

Ogni tanto mi capita di scrivere, per questo dieci anni fa acquistai un computer. Mi piace soprattutto scrivere racconti per bambini, ma stavolta scrivo qualcosa su di me. Mi chiamo Daniela e ho i miei bei 38 anni.

Sono sempre stata in perfetta salute, mai un giorno di malattia al lavoro e l'unica assenza a scuola per malattia, fu per la varicella quando avevo nove anni.

La mia vita si divide fra la famiglia, non sono sposata e vivo con i miei genitori, i miei due nipotini ormai grandi, figli di mia sorella e il lavoro di programmatore informatico, un bel lavoro sedentario, per fortuna!

Nel 2005 vedendo aumentare gli anni... dopo una splendida vacanza a Lampedusa, decisi che era ora di fare un po' di attività fisica. Così pensai che una corsa serale dopo il lavoro era sicuramente l'ideale per mantenere il peso forma e magari mangiare quello che più mi piaceva, dolci soprattutto, senza avere sensi di colpa.

Tuttavia, vedermi correre era uno spettacolo per quelli che mi incontravano e qualcuno mi incoraggiava, ma la mia andatura era veramente lenta. Una volta mi capitò di incrociare un signore che portava a spasso il cane a passo veloce. Ebbene con la mia andatura di corsa non riuscivo a tenere il suo passo. Non ce la facevo. Tutti mi dicevano devi farti il fiato. Il mio record è 4 km in quaranta minuti! Però ero costante, la corsa la facevo praticamente tutti i giorni.

Mi sentivo anche bene, tanto è vero che nell'estate del 2006 al mare dell'isola d'Elba, riuscii a fare più delle solite tre bracciate: ben 50 metri senza fermarmi (più o meno), percorsi molto lentamente, un record per me. Nell'estate del 2007, invece salii sul cupolone di S. Pietro, facendo però il primo pezzo in ascensore, e sul campanile di Giotto a Firenze. Non riscontrai alcun affanno, anzi mi ero convinta che la corsa mi aveva fatto aumentare la resistenza alla fatica. Sul finire dell'estate 2007, però, cominciai ad avere una strana tosse mattutina, a cui naturalmente non diedi particolare importanza. Mi veniva anche quando concludevo la mia corsetta serale. Tra l'autunno e l'inverno 2007/2008 avevo iniziato a notare uno strano affanno, facevo fatica a portare le borse della spesa su per le scale (io abito al primo piano) e mi sentivo un strano respiro quando parlavo e camminavo contemporaneamente. Così sul finire dell'inverno, anche convinta da mia sorella, decisi di andare dal mio medico al quale raccontai della mia dispnea. Lui mi fece un'impegnativa per una visita cardiologica: era il 27 febbraio 2008. L'8 marzo mi recai all'ospedale di Melegnano (MI) per prendere l'appuntamento per la visita cardiologica, me lo diedero per l'8 aprile. Ho scritto le date, perché volevo sottolineare una certa celerità nei tempi.

Ricordo che l'8 aprile 2008 era una giornata uggiosa e piuttosto fredda. Avevo parcheggiato la macchina lungo una strada che dovevo attraversare a piedi, e mi ricordo l'affanno per quei pochi passi. Durante la visita, la dottoressa, controllando anche gli

esami del sangue, mi disse che era tutto a posto e quella dispnea poteva essere del tutto normale. Mancava però ancora l'elettrocardiogramma, quando ebbe l'esame in mano si rimangiò quanto mi aveva detto e mi fece fare un ecocardiogramma. Il cardiologo che mi fece l'eco optò per un ricovero, la parte destra del mio cuore era molto dilatata e dovevano capire perché. In tre giorni la diagnosi, dopo alcuni esami: Ipertensione Polmonare Idiopatica. Ho incontrato degli ottimi medici nelle strutture pubbliche. Quindi, sono stata indirizzata su Pavia, a fine aprile ho fatto una prima visita e a maggio, il 21 per l'esattezza, ho fatto il mio primo cateterismo destro. Non sono risultata una *responder* e mi hanno messo in cura con bosentan. Il sabato 24 maggio, alla prima pastiglia di bosentan, ebbi la netta sensazione che la dispnea mi fosse diminuita, riuscivo a fare i 15 gradini per raggiungere casa, senza problemi. Il primo di ottobre 2008 feci il mio secondo cateterismo in cui fu rilevato un lieve miglioramento emodinamico, ma senza diminuzione delle pressioni polmonari, così i dottori decisero di integrare al bosentan, il più famoso sildenafil (Viagra...). Quando ho raccontato ai colleghi del nuovo farmaco, non si sono certo risparmiati in risate e qualcuno ha dimostrato un particolare interesse... Il 28 gennaio 2009 ho fatto un'altra visita di controllo, sempre a Pavia, sono scesa alla classe funzionale II e al test dei sei minuti ho percorso 560 metri, quasi come una persona normale, mi ha confermato la dottoressa.

Il 20 maggio di quest'anno ho fatto il mio terzo cateterismo, sembra che il sildenafil non abbia avuto molto effetto, comunque



SCHEDA TECNICA

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

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

cosa a mio avviso importante, anche secondo la dottoressa che mi ha fatto il cateterismo destro, non sono peggiorata e sono sempre nella classe funzionale II.

Comunque vada in futuro, mi sono prefissata di essere serena, anche se non è sempre facile, a volte mi avvillisco quando per via

dell'affanno non riesco a fare certe attività; ma vorrei sfatare un detto comune "l'importante è la salute...". Io penso che "l'importante è la serenità!" E se si è sempre sereni, diventa tutto un po' più facile da affrontare, forse anche la malattia.

Grazie ancora.

Perluigi Dalla Villa

Cari lettori di AIPInews, sono socio dal 2007, anno in cui sono stato operato agli occhi. La mia Ipertensione Polmonare deriva da una trombosi diffusa recidivante, già operata nel 1985 in Olanda, conseguenza di un'endocardite micotica (esito di Tetra-

logia di Fallot o morbo blu, grave malformazione cardiaca congenita).

Subii il primo intervento nel '60, a sei anni, poi un secondo dieci anni dopo che purtroppo mi lasciò gravi conseguenze (paresi, trombosi alla gamba, a entrambi gli occhi), per le quali dovetti subire altri interventi. L'intervento agli occhi è stato quello a più alto rischio: visto i precedenti e proprio per questo ha rappresentato un'esperienza gran-

diosa e potente dal lato umano. Di questo sarò sempre grato a tutti coloro che ne hanno fatto parte e in particolare al Prof. Nazzareno Galiè, grande nella professione e nell'umanità.

Devo dire che molto mi ha aiutato l'atteggiamento interiore, frutto di un cammino spirituale durato molti anni che dall'iniziale sfiducia verso la vita (perché sono nato così, che male ho fatto?) e verso la Chiesa (che non rispondeva alle mie domande in modo soddisfacente) mi ha portato al grande dono: la convinzione che ogni cosa, che ci accade e ci condiziona, proviene dallo spirito. La nostra famiglia, le malattie, anche congenite, e anche le fortune non sono frutto del caso, ma hanno origine in noi stessi. E la nostra sofferenza sta nel non saperlo. Nelle nostre azioni, nei nostri pensieri e sentimenti origina tutta la nostra vita, non solo nel presente, ma anche nel passato e nel futuro.

Ma se la nostra sofferenza attuale deriva da errori del passato, con le nostre azioni presenti e la forza del pensiero positivo possiamo avere moltissimo aiuto in ogni momento della vita, basta volerlo con sincerità e con grande devozione, con fiducia nel mondo spirituale che ci ha originati e con l'amore e che ci dà anche la possibilità di sbagliare. Non mi è possibile descrivere oltre, per ragioni di spazio. Posso solo dire che questo insegnamento è stato il regalo più prezioso che la vita potesse farmi.

Il motivo per cui scrivo è anche un altro.

Come sapete chi ha problemi polmonari è soggetto, specialmente nella stagione fredda (ma non solo) a raffreddori, bronchiti, tosse ecc. Anch'io ne soffrivo e ogni anno era un susse-

guirsi di acciacchi di vario genere.

Poiché da molti anni coltivo, tra i vari interessi, anche quello dell'erboristeria (con relativo diploma), ho deciso di affrontare il problema fortificando i polmoni e il sistema immunitario coi mezzi naturali. Fra i tanti, dopo alcune prove e vari studi, ho scelto il timo. Quest'umile piantina è forse il miglior antisettico naturale. Il Dr. Valnet lo descrive come "... uno dei migliori rimedi contro affezioni da raffreddamento, astenia, tosse convulsa, enfisemi, bronchiti, asma, infezioni intestinali, malattie infettive..." (J.Valnet, *Cura delle Malattie con le Essenze delle Piante*).

Ho assunto questo preparato nella forma più efficace: cioè come essenza. Da allora con 2-3 gocce al giorno (in un cucchiaino di miele o a stomaco pieno) come preventivo e 5-6 gocce o più al minimo attacco di tosse, le malattie da raffreddamento se non sparite del tutto sono notevolmente diminuite.

Il segreto, però, come in tutte le cure, sta nella prevenzione e soprattutto nella costanza. Il timo crea un 'muro difensivo' contro le infezioni e va costruito, mattone su mattone, ogni giorno. Si inizia a settembre e si continua almeno fino a maggio compreso. Naturalmente questo non significa che non si debbano prendere farmaci o antibiotici prescritti dal medico. Anzi il timo coadiuva benissimo l'azione dei farmaci di sintesi.

Molti mi hanno ringraziato per questo rimedio che raccomandando a tutti voi, amici di AIPI, così sensibili a questo problema! Per chi dovesse trovare il timo troppo forte, vi sono altre essenze più gradevoli, come eucalipto, lavanda, limone, pino, cipresso, salvia: tutte ottime, anche se non raggiungono la stessa efficacia del timo.

Cari soci, provare per credere!

Con affetto

SCHEDA TECNICA

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

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



Mi chiamo Mauro, ho 55 anni e da circa 15 soffro di Ipertensione Polmonare causata da un difetto cardiaco (DIA) che ho dalla nascita, ma che è stato diagnosticato solo dopo 40 anni. Qui la prima cosa strana.

La mia infanzia è trascorsa normalmente senza problemi particolari se non per le frequenti bronchiti che allora venivano curate con la penicillina. Sono stato anche uno sportivo. Per circa 10 anni ho partecipato a varie corse automobilistiche ed ero in possesso della licenza internazionale.

È possibile che nelle visite cui mi sottoponevo annualmente per il rilascio della licenza non abbiano mai evidenziato il problema? Eppure mi recavo in centri specializzati dove mi veniva fatto un elettrocardiogramma sotto sforzo e varie altre visite neurologiche.

Ma questo non è nulla rispetto a quanto è successo negli anni successivi. Nel 1990 si manifestarono i primi sintomi, un poco di affanno nel fare le scale e nel portare pesi, ma non ci feci molto caso, pensando a un malessere passeggero. Un paio d'anni più tardi il problema si ripresentò in maniera molto più pesante e ciò mi costrinse a evitare sforzi, scale troppo lunghe ecc.

Mia moglie mi convinse a farmi visitare da un cardiologo. La visita con tanto di ecocardiogramma la feci presso l'Ospedale di Iseo, provincia di Brescia.

“Sig. Nodari, lei non ha nulla, se non un piccolo prolasso della valvola mitrale che certamente non le può procurare problemi”. Uscii dall'ospedale abbastanza sollevato, ma non completamente soddisfatto. Quindi presi appuntamento con un cardiologo a pagamento nel suo studio. Alla visita andai con l'esito della ecografia fatta in ospedale e il risultato fu tragicomico.

Mi venne consigliata una sessione di allenamenti, perché a suo dire la mancanza di fiato derivava dallo scarso allenamento. Raccontai tutto a mia moglie e senza perdere tempo, inforcai la bicicletta per una pedalata di un paio d'ore. Lascio immaginare a voi in che condizioni ero dopo venti minuti di pedalata...

Passarono alcuni mesi e io stavo sempre peggio. Dieci gradini cominciavano a diventare un problema, non riuscivo più a farli tutti d'un fiato; iniziai allora a preoccuparmi molto.

Nel 1992 mi recai all'ospedale del mio paese senza prenotare e chiedendo di poter parlare con un cardiologo. Mi ricevette una dottoressa neolaureata che stava facendo la specializzazione. Spiegarci i miei problemi e la dottoressa mi fece una ecografia evidenziando per la prima volta il difetto cardiaco e le pressioni polmonari elevate.

Venni ricoverato all'Ospedale Civile di Brescia dove mi fu fatto un cateterismo. Mia moglie venne avvicinata dal medico che diagnosticò per me sei mesi di vita. Nessuna speranza: né di cura né di guarigione... forse il trapianto.

Andai a Pavia al centro trapianti diretto dal Prof. Viganò. Non mi visitò lui, ma un suo assistente che mi prospettò un trapianto cuore polmoni “solo se la malattia si aggraverà”. Tornai a casa non convinto, mi sentivo abbastanza bene a patto di non fare troppi sforzi. Decisi di accettare il mio stato, cercando di non pensarci troppo.

Negli anni a seguire andai in svariati ospedali, dove sembrava ci

fosse l'eccellenza: ma senza risultati. Ogni volta mi venivano proposte diverse soluzioni che andavano dalla chiusura del DIA al trapianto cuore-polmone e altre cure non meglio specificate. Rifiutai tutto, non mi fidavo.

Ad un certo punto la rassegnazione prese il sopravvento e non feci più nulla. Attesi l'evolversi della malattia che inesorabilmente giorno dopo giorno mi toglieva il fiato, il sonno e la vita normale.

Ormai dormivo due ore per

notte, seduto, perché solo a stendermi il fiato non arrivava, mentre arrivava l'ansia, il panico e tutti i sintomi che conosce bene chi soffre di Ipertensione Polmonare. Pensavo di essere vicino alla fine: ma mi sbagliavo. Nel febbraio 2006 mio figlio Marco che mai si era arreso, appassionato di internet, mi disse che a Bologna un Professore curava con dei farmaci la mia malattia. Presi un appuntamento, ma ero molto scettico dopo tutto quello che avevo passato. Il 15 febbraio 2006 ero a Bologna, mi meravigliai subito dell'atteggiamento dei medici e degli infermieri, molto diverso da quello che avevo visto fino ad ora.

Conobbi il Prof. Nazzareno Galiè, persona squisita, competente e molto umana.

Dopo tre giorni di ricovero con cateterismo e visite varie tornai a casa con un sacchetto di pastiglie di sildenafil/Revatio che conoscevo, come tutti, per altre proprietà terapeutiche. Ero scettico, ma provai, pensando che una pastiglia non era un trapianto.

Dopo 15 giorni ho iniziato a dormire tutta la notte, con immenso sollievo, le scale sono diventate un problema relativo e senza ombra di dubbio posso dire di essere ringiovanito di 10 anni dopo poche settimane di cura. Ho iniziato una nuova vita, un nuovo lavoro che mi impegna parecchio, ma che mi fa sentire vivo.

Grazie al Prof. Galiè sono rinato e a lui devo questa mia seconda vita. Ora prendo il Revatio tre volte al giorno da circa due anni e devo dire che mi sento abbastanza bene.

P.S. Il 14 luglio 2009 sono diventato nonno, ora ho un bellissimo nipotino che si chiama Mattia.



SCHEDA TECNICA

DIA sta per “difetto interatriale”, una forma di cardiopatia congenita. Per le **cardiopatie congenite** vedi scheda a lato. 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. Per il **sildenafil/Revatio** vedi scheda pag. 33.

Manuela Consolini



Buongiorno a tutti, mi chiamo Manuela Consolini e abito a San Lazzaro di Savena (BO), ho 50 anni e da circa tre anni ho scoperto di avere l'Ipertensione Polmonare. Sono in cura dal Prof. Galiè presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna dal Febbraio 2006 e mi sento molto fortunata ad abitare a soli 15 minuti dal suo ambulatorio. Da

due anni prendo il Revatio e ora mi sento meglio, ma all'inizio è stato molto difficile sia fisicamente che psicologicamente.

I miei famigliari, marito e figlia, mi sono molto vicini e si preoccupano di non farmi affaticare troppo, ma io sono ribelle e mi arrabbio moltissimo quando non riesco nei miei intenti. Per il mio 50° compleanno mi hanno regalato Trilly, una cucciolina di Chihuahua che è diventata la mia ombra. Con la sua vivacità

e dolcezza riempie le mie giornate e anche le nottate. Non mi lascia un momento e io la porto con me anche quando vado fuori per commissioni. Era da molto tempo che non mi mettevo a quattro zampe per giocare con lei sul tappeto. Mi ha dato molta forza d'animo e mi sono chiesta se potesse essere una terapia in aiuto per non pensare alla malattia e poter così superare i momenti di crisi; quando mi guarda con i suoi occhietti dolci dimentico tutto il resto. Questa è la mia piccola storia, spero che possa essere di aiuto anche ad altre persone che hanno la mia stessa malattia. Un saluto a tutti da Manuela e Trilly.

SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)", vedi scheda a pag. 33.

Anna Cassese

Mi chiamo Anna, sono di Napoli, ma da pochi mesi vivo a Vicenza. La mia è una storia particolare e lunga nonostante la mia giovane età. Tutto è cominciato il 12 giugno del 1983, giorno della mia nascita. Sono nata con una patologia rara, l'Anemia Blackfan-Diamond Aase-Smith. Ci sono solo pochi casi in Italia e l'unica cura è il cortisone.

Nonostante tutto, fra controlli e cure, la mia vita scorreva normale, avevo amici uscivo ed ero piuttosto vivace anzi... ero la disperazione dei miei genitori, come tutte le ragazze della mia età. Avevo una vita piacevole ed è diventata ancora più bella quando ho conosciuto Luca, il mio futuro marito, che ho sposato il 2 ottobre del 2008. Ed è stato proprio durante il nostro viaggio di nozze che ho cominciato a sentire che qualcosa che non andava... Ero sempre stanca e mi veniva il fiatone per ogni minimo movimento, ma associavo tutto alla mia patologia. Al ritorno feci dei controlli e tutto sembrava a posto, pensai che magari fosse solo stress.

In dicembre del 2008 andai a fare una gita a Cortina d'Ampezzo e lì successe che non riuscivo a raggiungere l'auto che distava solo pochi metri. Vedevo tutto bianco e avevo un dolore talmente forte al petto da farmi lacrimare gli occhi! Insieme a Luca decidemmo di andare al pronto soccorso di Vicenza. Mi fu diagnosticata l'Ipertensione Polmonare, non avevo la più pallida idea di cosa fosse. Subito mi parlarono di un centro specializzato a Bologna e del Prof. Galiè, ma dovetti aspettare un mese circa per arrivare nel vostro centro, perchè dovevo curare la mia

malattia di base che nel frattempo si era aggravata. Nel gennaio del 2009 arrivai a Bologna un po' messa male. Lì mi sono trovata subito benissimo sia con il Prof. Galiè, che è una persona splendida, di grande umanità e determinazione, sia con tutto il suo gruppo di medici. Ho fatto tutte le analisi necessarie e mi è stata confermata l'Ipertensione Polmonare Idiopatica. Ce n'è voluto un po' per stare meglio, sono in cura con il bosentan/Tracleer 125 mg 2 al dì. Mi sento bene e l'ultimo cateterismo è stato più che positivo: la pressione è diminuita della metà e sono migliorate anche le prove di resistenza.

Sembra che i tasselli di questo puzzle si stiano mettendo in ordine, spero che tutto continui così. Ringrazio di cuore tutti voi dello staff, medici, infermieri, fisioterapisti e il Prof. Galiè.



SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla classe di farmaci detti "antagonisti recettoriali dell'endotelina", vedi scheda pag. 33.

Mi chiamo Francesco e sono nato a San Giovanni Rotondo in provincia di Foggia il 4 luglio 1971. Vivo a Cinisello Balsamo, nei pressi di Milano, dal gennaio 1980.

La scoperta della mia forma di Ipertensione Polmonare risale all'estate del 2007, ma la mia storia è iniziata molti anni più indietro e precisamente all'età di 4 anni. A causa di una grave forma di stenosi alla vena porta con conseguente epatomegalia e varici esofagee sanguinanti, fui operato e mi furono praticati una splenectomia, una appendicectomia e uno schunt cavo-mesenteriale, il tutto conclusosi con esito positivo e, comunque, una lenta riabilitazione anche a causa delle diminuite difese immunitarie (per l'asportazione della milza).

All'età di 7/8 anni iniziai ad accusare i primi sintomi di affaticamento e da lì i miei genitori mi portarono presso parecchi ospedali, dove non capivano cosa avessi, finché all'età di 10 anni fui ricoverato presso l'Ospedale Maggiore di Milano (forse era una sezione distaccata di Niguarda) e mi fu praticata una biopsia polmonare; il referto fu spedito (non ricordo dove) e dall'esame istologico mi fu diagnosticata una Fibrosi Polmonare Idiopatica. Anche i medici non si spiegavano il fatto che l'avessi contratta io che ero un bambino, dal momento che, ci venne spiegato, è una malattia che viene alle persone anziane e soprattutto ai fumatori.

Fatta la diagnosi mi fu prescritto come farmaco del cortisone (Deltacortene) in compresse da 25 mg da assumere due volte al giorno, quindi 50 mg die.

A questo mi fu associato del Persantin e del Lasix. Questa era la fase più grave della mia malattia in quanto mi affaticavo a camminare e, pensate, anche solo a parlare... Diventavo facilmente cianotico con labbra e unghia viola. Ricordo mia madre che mi accompagnava a scuola per portarmi lo zaino e nonostante ciò durante il tragitto mi dovevo fermare tre o quattro volte per riprendere fiato (stando accovacciato).

Con la crescita la mia situazione migliorò e così il cortisone mi fu diminuito (1/2 compressa da 5 mg a giorni alterni) il Persantin sospeso e dopo qualche tempo (essendomi sgonfiato) anche il Lasix.

E così andai avanti per quasi 25 anni fino all'aprile del 2007 quando, in seguito a una crisi respiratoria, mi vennero fatti tutti gli esami (ematici, lastre, tac, risonanza magnetica, spirometria) e il medico che mi visitava mi disse che io non avevo affatto la Fibrosi Polmonare, come riferivano i miei documenti clinici! Io pensai: "Ma figurati, ho avuto e curato questa malattia per tanti anni senza che alcun medico contestasse la validità della diagnosi e adesso arriva questo dottorino e mi dice questo?" Insomma, non ci credevo affatto.

Il medico mi disse che d'ora in poi avrei dovuto portare l'ossigeno e così mi prescrisse il tutto: io ricevevo a casa, dalla ASL, la bombola di ossigeno e il serbatoio da trasporto a tracolla, ma lo usavo solo un po' in casa poiché non volevo rassegnarmi all'idea di dover girare (alla mia giovane età) per strada, al lavoro e con gli amici legato a questo macchinario.

Nel frattempo, siccome il medico non capiva di che cosa si trattasse, mi indirizzò all'Ospedale di Niguarda di Milano dove

dopo una breve visita venni ricoverato per quasi cinque settimane. Dopo molte analisi mi confermarono che effettivamente non avevo nessuna Fibrosi Polmonare bensì a loro pareva quasi sicuramente che io avessi un'Ipertensione Polmonare. I medici mi

spiegarono che nel 1980, anno in cui mi fecero la biopsia e la visionarono, non vi erano ancora le tecnologie di oggi come la TAC o la risonanza magnetica per poter vedere meglio la situazione diagnostica. E comunque se si confrontano due referti biotipici, uno con Fibrosi Polmonare e uno con Ipertensione Polmonare, questi si assomigliano tanto da poter essere confusi se non li si analizza bene con macchinari sofisticati che allora non esistevano. Ecco il perché dell'errore di valutazione diagnostica.

Insomma per tanti anni avevo preso del cortisone (che mi provocò altri danni, qui troppo lunghi da descrivere) per una malattia che non avevo!

Per avere a questo punto una conferma della diagnosi di Ipertensione Polmonare, fui indirizzato direttamente dal primario del reparto al Prof. Galiè del S. Orsola-Malpighi di Bologna dove, dopo un primo appuntamento di visita per la conoscenza della mia storia clinica, fui ricoverato e in breve tempo ebbi la conferma che si trattava effettivamente di Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Così mi venne subito assegnata la cura con le compresse di sildenafil/Revatio. Da allora la mia situazione è notevolmente migliorata e sono ritornato a fare una vita quasi del tutto normale.

Se non fosse stato per il Prof. Galiè e tutta la sua équipe ora starei ancora prendendo cortisone che avrebbe finito col procurarmi ulteriori problemi (anche se in parte lo ha già fatto).

Oggi ho 38 anni, sto discretamente bene e spero di andare avanti così per molto tempo, visto che fino ad ora non ho conosciuto altro che sofferenze.

Questa è la mia lunga storia; ci sono altri problemi che sarebbero lunghi da raccontare e che comunque non riguardano direttamente l'Ipertensione Polmonare anche se sono spesso ad essa correlate.

Un caro saluto a tutti i soci.



SCHEDA TECNICA

Il sildenafil/Revatio appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)", vedi scheda a pag. 33.

Novità dal CCM del S. Orsola-Malpighi



Come ormai sapete, una volta al mese si riunisce il Comitato Consultivo Misto - CCM - composto dalla Direzione dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna e dai rappresentanti delle associazioni di volontariato che operano all'interno della struttura ospedaliera, per cercare di risolvere problemi di

vario genere, cercando di migliorare il servizio offerto ai pazienti (vedi qui di lato i simboli delle associazioni rappresentate).

La seduta di ottobre è stata particolarmente importante e interessante, con la partecipazione del Direttore Generale Dott. A. Cavina e del Direttore Amministrativo Dott. E. Ricchi, che hanno illustrato le strategie da attuare per fronteggiare la prevista epidemia influenzale e descritto i nuovi progetti edilizi circa la realizzazione di 7 poli specialistici. Sul primo punto, è stato approntato un piano molto meticoloso e attento, con l'aiuto di esperti esterni, volto a soddisfare ogni richiesta/emergenza, attraverso l'utilizzo di posti letto reperibili nelle varie aree. Il personale dipendente verrà sottoposto a vaccinazione per garantire al massimo livello l'assistenza ai pazienti.

Piuttosto che soffermarci nel raccontare i percorsi che verranno seguiti per contenere l'epidemia influenzale - percorso pretta-

mente tecnico-organizzativo -, pensiamo sia più interessante parlare della futura ristrutturazione edilizia che trasformerà i 30 padiglioni esistenti e i suoi circa 5.000 dipendenti in 7 grandi poli specialistici, all'interno dei quali saranno raggruppati i servizi che hanno interessi comuni e comune convenienza a stare insieme. Il piano è volto ad aumentare funzionalità, confort del paziente e del personale, sicurezza del paziente e del personale.

I poli, di cui il primo inaugurato recentemente e il secondo appena iniziato, sono i seguenti:

- polo chirurgico e di emergenza
- polo cardio-toraco-vascolare
- polo materno-infantile
- polo oncologico ed ematologico (clinica medica)
- polo medico-geriatrico-riabilitativo
- polo per attività sanitarie diurne e funzioni
- area didattica e di ricerca.

Dunque 6 poli assistenziali e 1 didattico. Il secondo sarà completato entro il 2012.

Al momento all'interno dell'Ospedale si effettuano circa 30.000 interventi chirurgici all'anno contro i circa 15.000 di qualche anno fa. Il polo cardio-toraco-vascolare sarà quello dove confluiranno i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Conterrà 7 sale per diagnostica ed emodinamica, 6 sale operatorie, 215 posti letto, 44 posti letto 'intensivi', 6 piani di cui 2 interrati, 100 posti auto, il tutto su 40.000mq.

Marzia Predieri

5 per mille 2010 per AIPI

Ricordiamo che il 5 per mille, introdotto dalla finanziaria del 2006, è il provvedimento che permette di destinare una parte delle proprie imposte agli enti no profit. In proposito siamo molto lieti di annunciarvi che il 30 ottobre 2009 è stato pubblicato l'elenco delle associazioni ammesse e gli importi riconosciuti per l'anno 2007: all'AIPI, con 188 preferenze accordate, verranno assegnati 6.764,14 euro. Ringraziamo di cuore tutti i soci, amici e sostenitori che ci hanno accordato la loro fiducia e hanno voluto assegnare a noi il loro 5 per mille! Non sono ancora resi noti i dati per il 2008 e 2009.

Al momento di andare in stampa in Parlamento è in corso il dibattito sulla nuova finanziaria 2010 e non è ancora chiaro se verrà confermato il 5 per mille. Il 4 e 5 dicembre i maggiori rappresentanti delle associazioni no profit si sono riuniti a Roma dove vi è stato un incontro al Quirinale con il capo dello Stato e si è

tenuta l'Assemblea annuale del Volontariato Italiano. In questa occasione è stato chiesto al Ministro del Welfare Sacconi rassicurazioni in merito. Nel frattempo è stata presentata una proposta di legge per rendere il 5 per mille definitivo, ovvero non vincolato alla finanziaria. Ce lo auguriamo vivamente, anche alla luce dell'enorme successo dell'iniziativa: nel primo anno della sua introduzione, il 2006, ben 16 milioni di persone hanno scelto di destinare il 5 per mille agli enti no profit, di cui 9 milioni per il volontariato. Siamo fiduciosi in un rinnovo da parte del governo e ripubblichiamo, come già l'anno scorso, alcune cards da ritagliare e distribuire ad amici e parenti affinché si ricordino dell'AIPI in occasione della loro prossima dichiarazione dei redditi. Grazie anticipatamente per l'aiuto che vorrete darci!

Pisana Ferrari

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5 per mille a



codice fiscale: 91210830377

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



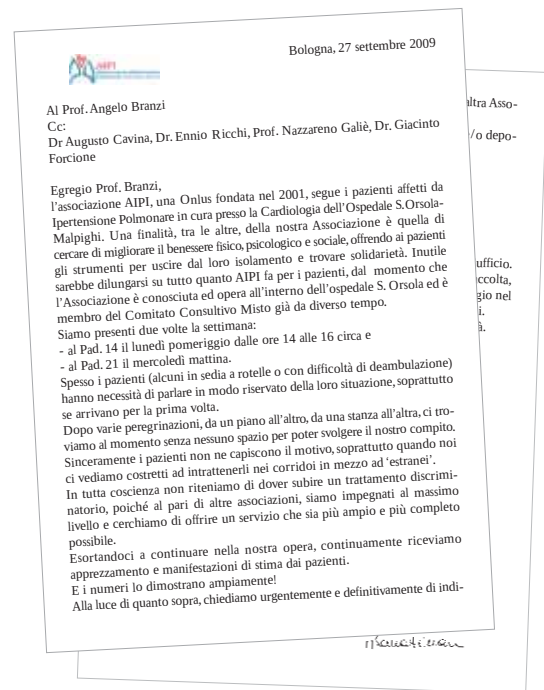
Spazio al Padiglione 14, ci siamo quasi?

Cari amici,
come sapete, da tempo ci stiamo adoperando per avere, alla pari di altre associazioni di pazienti che operano all'interno del S. Orsola-Malpighi, uno spazio dove i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare possano parlare in modo riservato con i nostri volontari e dove i nostri volontari possano lasciare in deposito del materiale relativo all'associazione (brochure, manuali ecc.). Nell'ultimo notiziario, il n. 25/2009, abbiamo lanciato un appello ai nostri soci per chiedere il loro sostegno attraverso mail o lettere. Il nostro appello è stato accolto con entusiasmo e vi ringraziamo di cuore per la quantità notevolissima di messaggi pervenuti!

Forti del vostro sostegno, il 27 settembre scorso abbiamo deciso di inoltrare una richiesta formale tramite una lettera indirizzata al Primario di Cardiologia, all'Amministrazione ospedaliera e alle altre parti interessate. Ancora attendiamo una risposta definitiva, ma siamo comunque fiduciosi di poter essere accontentati visto che si tratterebbe solo di due ore al lunedì pomeriggio e che siamo disposti di condividere lo spazio con altre associazioni. Vi aggiorneremo su eventuali sviluppi quanto prima.

Ancora grazie per il vostro supporto, insieme ce la faremo sicuramente!

Pisana Ferrari



Assemblea AIPI 2010, ultimo avviso

Cari pazienti, come sapete, ci stiamo velocemente avvicinando al preziosissimo incontro dell'Assemblea Annuale AIPI 2010. Sarà una giornata importante per voi, come hanno avuto modo di sperimentare tutti coloro che sono ormai degli *habitués* e ci onorano della loro presenza. È un momento in cui entrare in contatto con altri pazienti e con loro poter tessere e consolidare relazioni preziose. La condivisione di problemi comuni molto spesso aiuta a superarli meglio e soprattutto dà più forza per fronteggiarli e combatterli in un'ottica più positiva.

Sarà anche l'occasione per potere avere aggiornamenti e approfondimenti su molti temi di grande interesse per i pazienti: novità per quanto riguarda le terapie, gli studi clinici, le modalità di somministrazione di farmaci; diritti dei pazienti come invalidità e handicap ecc. Hanno già confermato la loro presenza alcuni prestigiosi e qualificati 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

Verrà dato ampio spazio alle domande e una parte della giornata sarà dedicata al confronto tra pazienti. Come di consueto vi sarà l'estrazione dei premi donati dai soci e un pranzo conviviale. Anche quest'anno riproporremo la modifica del nostro Statuto di cui abbiamo ampiamente parlato nei notiziari AIPI precedenti.

Nuovamente vi esortiamo a inviare la delega o essere presenti (se possibile) di persona! La modifica del nostro Statuto è assolutamente urgente e improcrastinabile per poter avere alcune importanti facilitazioni tra cui il supporto dei Centri Servizi per il Volontariato (CSV) e l'accesso ai fondi pubblici.

La convocazione con ordine del giorno e modulo per la delega verranno inviati a tutti gli associati in gennaio.

Per le persone che si sono associate da poco che vorranno farsi un'idea di come si svolge la nostra Assemblea consigliamo di entrare nel sito AIPI **www.aiipiitalia.org**, andare alla sezione **download** e **notiziari AIPI** (fascia laterale azzurra a destra) e visionare il n. 23/09 che contiene foto e relazioni.

Prendete nota della data, vi aspettiamo numerosi!

Assemblea Annuale dei Soci AIPI
Domenica 11 aprile 2010 ore 11
Sala Archiginnasio
Hotel Aemilia Golden Tulip
Via Zaccherini Alvisi n. 16 - Bologna
(50 m dall'Ospedale)
www.aemiliahotel.it
tel. 051 3940311

Confermate la vostra presenza a:

- **pisana.ferrari@alice.it** - cell. 348.4023432
- **marzia.predieri@yahoo.it** - cell. 347.7617728 (ore pasti)

♥ 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.

♥ Assistenza ai pazienti

Rivolgetevi o scrivete a:

- Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano
pisana.ferrari@alice.it - 348.4023432
- Marzia Predieri, Via A. Costa 141, 40134 Bologna
marzia.predieri@yahoo.it - 347.7617728 (ore pasti)

Potrete:

- avere informazioni, assistenza con appuntamenti, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
- ordinare gratuitamente il DVD di yoga e CD di rilassamento;
- ricevere via e-mail il notiziario AIPI in formato PDF anche prima che vada in stampa;
- richiedere la restituzione delle vostre foto pubblicate sui notiziari.

♥ Questionario su IP e qualità di vita

Il 2 novembre si è svolto presso l'Istituto di Malattie Cardiovascolari del S. Orsola-Malpighi di Bologna un incontro organizzato da Galen Research per la traduzione del questionario Camphor (*Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review*) destinato ad essere sottoposto all'attenzione dei pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Erano presenti la Dott.ssa Doward della Galen Research, uno dei medici del Gruppo IP, la Dott.ssa Maria Luisa Testoni e personale della segreteria. Lo scopo del questionario è di rappresentare un momento della vita del paziente "fotografandone" gli aspetti legati alla percezione dei sintomi, alle limitazioni nelle attività di tutti i giorni e in generale alla qualità della vita come la si può vivere e apprezzare nella condizione di malattia. Le domande, formulate in modo semplice e diretto, invitano il paziente a riflettere sulla propria routine quotidiana con l'augurio che possano condurlo a una maggiore consapevolezza di sé e a una gestione più serena possibile degli aspetti relazionali.

♥ Le vostre storie

Quando vengono a Bologna, molti di voi si dicono veramente entusiasti del notiziario AIPI e sono desiderosi di comparire loro stessi con la propria storia. Tanti durante le loro visite al Pad. 14 o al Pad. 21 ce la promettono. Stiamo ancora aspettando però la storia dal gondoliere, dal paziente sub, da chi corre 6 km al giorno, dal cuoco, dal cameriere, dal signore di Palermo che ha la figlia a Bologna, dalla paziente che si è offerta per traduzioni in tedesco, da chi è arrivato da Buenos Aires o dal Perù, da chi mi ha telefonato per avere notizie di Chiara, da chi mi ha parlato del Prof. Mikus o di leoni e coccodrilli, da chi è amico

del Dott. Mattioli e infine da tutti i genitori di bambini affetti da IP! Il numero che raccoglierà le storie dei bambini dovrebbe essere veramente speciale e col vostro prezioso aiuto lo sarà sicuramente. Intanto spero che questi piccoli pazienti abbiano apprezzato le storie di Aris scritte da Daniela Valenti pubblicate su questo e sul numero precedente n. 25/09.

Sappiate che le storie relativamente alla vostra malattia possono aiutare moltissimo altri pazienti e i loro familiari. In questo modo voi fornite informazioni e sintomi nei quali si possono riconoscere pazienti potenzialmente affetti da IP. Vi ringraziamo calorosamente per la vostra collaborazione e contributo.

♥ 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.aiptalia.org** alla sezione *download*. Vi preghiamo di informarci nel caso che non desideraste apparire sul sito. In tal caso può essere oscurata la pagina a voi relativa. Grazie.

♥ Patronato ACLI

Con alcuni pazienti abbiamo parlato del Patronato ACLI, ecco il link: **www.patronato.acli.it/interna.asp?idPag=51**. Al numero verde **800740044** rispondono operatori (dalle 9.00 alle 18.00 dal lunedì al venerdì) che si impegnano a soddisfare le richieste in 24/48 ore. Se poi si ha necessità di inviare domande via mail, basta cliccare su format e compilare la scheda (anche in questo caso, arriva via posta elettronica la risposta, sempre in tempi brevissimi). È un ottimo servizio, di cui abbiamo già usufruito con buonissimi riscontri!

♥ Canone Telecom dimezzato

Persone anziane, disabili e utenti con esigenze sociali speciali possono vedersi riconosciuta una riduzione del 50% sul canone mensile di abbonamento. Nulla è previsto per gli scatti telefonici. Del beneficio possono usufruire i nuclei familiari al cui interno esista:

- un invalido civile;
- un percettore di pensione sociale (ex L.118/72);
- un anziano sopra i 75 anni;
- un capofamiglia disoccupato.

Il nucleo familiare deve anche dimostrare di trovarsi in difficoltà economica e il reddito annuo non deve superare euro 6.713,93, determinato in base all'ISEE (Indicatore di Situazione Economica Equivalente), il famoso redditometro.

Per ottenere la certificazione relativa al reddito ci si può rivolgere all'INPS o a un Centro Autorizzato di Assistenza Fiscale (CAAF). Ottenuta la certificazione necessaria che va ripresentata ogni anno, si deve richiedere all'operatore di telefonia fissa la riduzione del 50% sul canone di telefonia fissa.

Autorità per le garanzie nelle comunicazioni: delibera n. 314/2000 del 1 giugno 2000 (G.U. n. 160 11.7.2000) e delibera n. 330/2001.

♥ **Permessi lavorativi**

Decreto anticrisi: abrogate le decurtazioni sui permessi lavorativi. Il DL 78 del 1/7/2009, il cosiddetto decreto anticrisi, contiene una novità positiva per i dipendenti pubblici i quali, dallo scorso anno, vedevano la loro retribuzione ridotta in occasione delle assenze per malattia o per permessi per assistenza a familiari con disabilità (Legge 104/1992). Info: www.handylex.org/gun/decreto_anticrisi_malattia_permessi_104.shtml

♥ **Analisi del sangue a domicilio**

Una socia di Reggio Emilia ci segnala che la madre, cui è stata riconosciuta l'invalidità civile al 100% con indennità di accompagnamento, è in terapia con Coumadin, un anticoagulante che prevede controlli periodici del sangue per monitorarne il livello. Presso la ASL di Reggio è attivo un servizio di prelievo a domicilio del campione sangue se un paziente ha già avuto l'accompagnamento o è in corso la domanda per ottenerlo. Informatevi se potete beneficiare di questo servizio.

♥ **Articoli su Ipertensione Polmonare**

Ci ralleghiamo molto di vedere pubblicati sulla rivista on line SANITÀ NEWS MALATTIE RARE (www.sanitanews.it) e sulla rivista distribuita in farmacia LA MIA FARMACIA due articoli sull'Ipertensione Polmonare da noi inviati. Ringraziamo le redazioni per la gentile disponibilità e collaborazione.



♥ **Le malattie rare, rimane molta strada**

Ad oggi sono 70 mila i casi censiti nel Registro nazionale delle malattie rare all'Istituto Superiore di Sanità. Questi dati sono stati illustrati in un convegno che si è tenuto a Roma il 13 ottobre scorso. Secondo i dati, per il 22,8% del campione ci sono voluti più di 5 anni per ottenere una diagnosi. Se, infatti, per il 58,8% dei malati censiti tra i primi sintomi e la scoperta della patologia responsabile è passato meno di un anno, il 18,4% ha atteso da 1 a 5 anni e il resto ancora di più. Un'incertezza che va a

discapito della qualità di vita, e oltretutto lascia progredire la malattia. Al dramma di una malattia rara, si aggiunge quello degli spostamenti per arrivare a una diagnosi. Nel 20% dei casi, infatti, per identificare la patologia rara i malati italiani devono andare in un'altra regione. Info: www.iss.it/cnmr/

♥ **Grazie a...**

I nostri ringraziamenti più sentiti alle amiche di Lidia Mantovani che la ricordano con un'offerta alla nostra Associazione. I genitori di Davide Cresta, recentemente scomparso, certi di interpretare la volontà del figlio, hanno chiesto offerte in denaro, anziché fiori, che hanno devoluto all'AIPI in memoria di Devid Arcidiacono suo amico fraterno. Grazie di cuore.

♥ **Saluti dal Dott. Luca Negro**

Carissimi amici, rubo un piccolo spazio del vostro giornalino per salutarvi. Dopo tanti anni di lavoro presso l'Istituto di Cardiologia del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna e nello specifico nell'équipe dedicata allo studio e trattamento dell'Ipertensione Polmonare, mi sono trovato di fronte a un bivio ovvero, continuare a lavorare in questo fantastico centro a circa 950 Km di distanza da casa o avvicinarmi alla mia terra d'origine, ai miei familiari e ai miei amici? Dopo tanti dubbi e ripensamenti a malincuore io e mia moglie Artemis abbiamo optato per la seconda scelta. Pertanto dal 21 dicembre 2009 ci trasferiamo definitivamente a Lecce e continueremo in quest'altra bella città il lavoro per cui abbiamo tanto studiato. Un caloroso ringraziamento a tutti voi per la fiducia e la pazienza arrecatami. Spero che passiate delle belle festività, tanti anni di piena serenità e soprattutto non arrendetevi mai!
Con affetto Luca e Artemis



♥ **Prossimo AIPInews**

Il prossimo numero di AIPInews uscirà in marzo 2010. 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.

• **CAFFÉ CESOIA**

Via Massarenti, 90

Primo e secondo a 15 euro invece di 16.

• **BAR "AL TRAMEZZINO"**

Via Massarenti, 56b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

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



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



Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna

Marzia Predieri
347.7617728 ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it



Manuale AIPI per i pazienti

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



AIPIvoce amica:

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



Dépliant e scheda di adesione

Informazioni sull'Associazione AIPI e sulle sue attività



AIPIvoce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Gabriella di Vita - tel. 333.7949633



Esercizi di fisioterapia per IP

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



Assistenza psicologica gratuita ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta
(per prenotarsi telefonare al 348.4023432)



Video lezione di Yoga

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



Redazione AIPInews Studio Graphillus

Giacinta Notarbartolo di Sciarra e Oriana
Del Carlo tel./fax 02.29512476 - graphill@iol.it



CD di rilassamento

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



Assistenza per Forum AIPI

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



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 IBSPIT2B.** Ricordatevi che potete devolvere il 5 per mille dell'IRPEF 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.