



Marc Chagall, *Interno con fiori* (tempera su carta, 1917)

Quindici anni di storia dell'Ipertensione Polmonare in un Convegno a Bologna • A Cracovia per le malattie rare • Ospiti dell'Associazione Ceca dei pazienti con Ipertensione Polmonare a Praga • I LEA, Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e l'esenzione ticket per le malattie rare • Farmaci contraffatti: perché sono pericolosi? • Anziani soli in estate • La farmacia del viaggiatore • Le nostre rubriche, le vostre storie e altro ancora...

# EDITORIALE

# AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPInews con un articolo per **Notizie dall'Italia** sull'interessante CONVEGNO SULL'IPERTENSIONE POLMONARE che si è tenuto a Bologna dal 24 al 26 giugno scorso. Nel corso delle tre giornate dell'incontro alcuni dei massimi specialisti della malattia a livello europeo e mondiale hanno ripercorso le principali tappe dei grandi progressi ottenuti negli ultimi 15 anni nella diagnosi e terapia dell'ipertensione polmonare e fatto il punto della situazione attuale e prospettive future. Seguono le **Notizie dall'Estero** con un breve resoconto della 5a CONFERENZA EUROPEA SULLE MALATTIE RARE che si è tenuta a Cracovia, Polonia (13-15 maggio) e della ASSEMBLEA ANNUALE DELL'ASSOCIAZIONE IP CECA (28-30 maggio), cui ha partecipato come ospite e relatrice Pisana Ferrari, Presidente AIPI e Vice Presidente di PHA Europe.

La rubrica **Parliamo di...**, dedicata agli approfondimenti su alcuni temi di interesse per i nostri pazienti, affronta il tema dei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza e dei farmaci scaduti e contraffatti.

Nella rubrica **Consigli** Marzia Predieri ci fornisce sempre notizie curiose e interessanti. Tra gli argomenti trattati in questo numero vi sono alcuni temi legati al periodo estivo come la cura degli anziani, i farmaci da tenere sempre con sé nella valigia, l'utilizzo di climatizzatori e deumidificatori, i cibi surgelati e la scelta di fare dei pasti frazionati per evitare di appesantirsi eccessivamente.

Molto ricco anche lo **Spazio Soci**, con la ricostruzione storica della Sindone, recentemente esposta a Torino (Maria Cristina Gandola), l'angolo delle Ricette (Giacinta Notarbartolo), i Consigli di lettura (Gabriele Galanti) e la rubrica "Moda e modi" (Leonardo Radicchi), che in questo numero ci parla dei costumi di bagno. Abbiamo inserito in questa rubrica anche un articolo di Marzia Predieri, di ritorno dall'5a Conferenza Europea per le Malattie Rare (vedi sopra) su Cracovia e sulla miniera di sale in Polonia. Abbiamo riservato uno spazio anche alla nostra socia (e testimonial) Selene Lungarella la cui mamma ha organizzato uno stand per il mercatino di Bettolle (SI) per raccogliere fondi e fare conoscere l'AIPI. Grazie di cuore!

Cinque biografie completano la parte dedicata ai soci: Teresa Loporchio, Sara Di Cori, Chiara Carasmaschi, Elena Calloni e Antonella Belvedere.

Nella rubrica **Attività AIPI** informiamo i nostri soci che AIPI è entrata a fare parte del Comitato Regionale Trapianti Emilia Romagna e che da quest'anno prende parte anche alle riunioni per il riesame della direzione del programma trapianto cuore e polmone del S. Orsola-Malpighi. Completano questa rubrica un trafiletto sulle recenti modifiche apportate al modulo per accedere al Fondo di Solidarietà AIPI e l'elenco delle convenzioni AIPI a Bologna.

In questo numero di AIPInews abbiamo riservato anche due pagine ai pazienti in cura al S. Orsola-Malpighi di Bologna con alcune utili informazioni su numeri da contattare, orari, attacchi per ossigeno, nuove procedure per i pasti durante il ricovero ecc.

Tra le **Notizie flash** troverete informazioni su argomenti vari: i servizi AIPI, le biografie dei pazienti e la privacy, l'intervista di Maria Cristina Gandola sulla rivista dell'AIDO, Associazione Donatori di Organi Italiana, la nuova newsletter di PHA Europe, Associazione Europea per l'ipertensione Europea, la Giornata nazionale Trapianti e campagna regionale Emilia Romagna, le attività di Cittadinanzattiva, e molte altre ancora.

Il prossimo numero di AIPInews uscirà tra settembre e ottobre del 2010, dopo la pausa estiva.

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 Graphillus  
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano  
Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

**Direttore responsabile**  
Pisana Ferrari

**Comitato di redazione**  
Simona Carbone (Melfi)  
Meri Crescenzi (Ascoli Piceno)  
Gabriele Galanti (Bologna)  
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**  
Marzia Predieri (Bologna)

**Consiglio Direttivo**  
Roberto Arletti (Modena)  
Claudia Bertini (Milano)  
Gabriele Galanti (Bologna)  
Maria Cristina Gandola (Como)  
Adriana Peratici (Piacenza)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

**Comitato Scientifico**  
Nazzareno Galiè (Bologna)  
Alessandra Manes (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  
**Inscr. 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

- Quindici anni di storia dell'IP in un Convegno internazionale a Bologna, *pag. 4*

## ESTERO

- A Cracovia per le malattie rare, *pag. 5*
- Ospiti dell'Associazione IP Ceca a Praga, *pag. 5*

## PARLIAMO DI...

- I LEA, Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e l'esenzione ticket per malattie rare, *pag. 6*
- Farmaci contraffatti: perché sono pericolosi?, *pag. 6*
- Smaltimento farmaci scaduti, *pag. 20*



## CONSIGLI

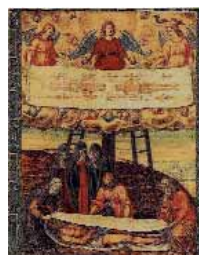


- Anziani soli in estate, *pag. 8*
- La farmacia del viaggiatore, *pag. 8*
- Climatizzatori e deumidificatori, *pag. 9*
- Pasti frazionati: una scelta di buon senso, *pag. 10*
- -18°C: surgelazione, congelamento, catena del freddo, *pag. 11*
- Frutta e verdura di stagione, *pag. 12*
- Non di tutto, ma di molto un po', *pag. 13*



## SPAZIO SOCI

- A Torino per l'Ostensione della Sindone, *pag. 14*
- Consigli di lettura, *pag. 15*

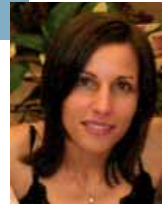


- Mercatino AIPI a Bettolle, *pag. 16*
- L'angolo delle ricette, *pag. 16*
- Moda e modi: i costumi da bagno, *pag. 17*
- Cracovia e la miniera di sale, *pag. 18*



## PARLANO I SOCI

- Teresa Loporchio, *pag. 20*
- Sara Di Cori, *pag. 21*
- Chiara Caramaschi, *pag. 22*
- Elena Calloni, *pag. 23*
- Antonella Belvedere, *pag. 24*



## ATTIVITA' AIPI

- AIPI nel Comitato Regionale per l'Emilia Romagna per i trapianti d'organo, tessuti e cellule, *pag. 26*
- AIPI nel programma trapianto cuore e polmone del S. Orsola-Malpighi, *pag. 27*
- Modifiche al modulo per richiesta contributo, *pag. 27*

## INFO S. ORSOLA

- U.O. di Cardiologia, Ospedale S. Orsola-Malpighi, *pag. 28*
- Nuove disposizioni per attacchi di ossigeno non compatibili, *pag. 29*
- Dopo il braccialetto anche il menù elettronico!, *pag. 27*

## NOTIZIE FLASH

- *Pag. 30*



## 15 anni di storia dell'IP in un convegno a Bologna

Dal 24 al 26 giugno scorsi si è tenuto a Bologna un importante convegno sull'Ipertensione Polmonare che ha visto la partecipazione di oltre 150 ricercatori, medici e operatori sanitari provenienti da 22 paesi disseminati in quattro continenti. Il convegno, dal titolo FOCUS ON PH, 15 YEARS ON... si è articolato lungo l'arco di tre giorni attraverso relazioni scientifiche, dibattiti e *workshop* moderati da alcuni dei massimi specialisti a livello mondiale della malattia. Il convegno ha ripercorso i grandi progressi degli ultimi 15 anni nella diagnosi e terapia della malattia e, alla luce di questi, ha fatto il punto della situazione attuale e delle prospettive future.

La svolta più significativa nella cura dell'Ipertensione Polmonare si colloca infatti proprio a metà degli anni '90, con la scoperta della prostaciclina e dei suoi effetti terapeutici sulla malattia. Fino ad allora non esistevano farmaci specifici per l'Ipertensione Polmonare che veniva trattata solo con diuretici e anticoagulanti. L'epoprostenolo (Flolan) è stato il farmaco capostipite della "classe" dei "prostanoidi", analoghi della prostaciclina, e rimane tuttora un farmaco estremamente efficace e ampiamente utilizzato, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia.

In questi ultimi anni due nuove classi di farmaci si sono aggiunte ai prostanoidi per arricchire l'armamentario terapeutico per l'IP: gli antagonisti recettoriali dell'endotelina e gli inibitori della PDE-5. Oggi sono otto i farmaci appartenenti a queste tre classi approvati e in commercio.

Nel corso del convegno sono stati ricordati anche i grandi progressi fatti nel campo della diagnosi e delle tecniche chirurgiche e l'importanza delle LINEE GUIDA EUROPEE per la diagnosi e trattamento dell'IP. Queste rappresentano infatti uno strumento prezioso per i medici in quanto basate sugli sviluppi più recenti della pratica clinica. L'ultima versione delle Linee Guida, pubblicata nel 2009, introduce alcune importanti novità per i pazienti, come l'indicazione al trattamento precoce dell'IP, in classe funzionale II (con sintomi lievi) e alla terapia "per obiettivi", che prevede la taratura dei farmaci in base alla risposta ottenuta. Le Linee Guida confermano inoltre l'efficacia della terapia di combinazione, ovvero l'uso concomitante di due o più farmaci appartenenti alle tre classi.

Nel corso del convegno sono state discusse anche le prospettive future nel trattamento dell'Ipertensione Polmonare. Sono stati presentati dati relativi alla ricerca su nuove classi di farmaci e sulla medicina rigenerativa (cellule



staminali) molto interessanti e promettenti. Infine è stato ricordato che rimangono ancora ampi margini per ottimizzare le risorse già esistenti.

Gli organizzatori del Convegno hanno tenuto ad avere anche il punto di vista dei pazienti. Pisana Ferrari, Presidente AIPI, è stata invitata a parlare in rappresentanza dell'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare PHA EUROPE ([www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)), di cui è Vice Presidente dal gennaio 2010. Nel suo intervento si è molto rallegrata per i progressi fatti e per il grande impegno e dedizione dimostrati da tutti partecipanti, ricordando però che le sfide che i pazienti devono affrontare sono ancora tante. La malattia è tuttora poco conosciuta, vi sono ancora notevoli ritardi nella diagnosi e anche casi di diagnosi errata, e non tutti i farmaci e le risorse chirurgiche sono disponibili in tutti i paesi. La malattia ha importanti risvolti sulla vita familiare, sociale e lavorativa delle persone affette e la cura è ancora lontana. Le associazioni possono contribuire notevolmente a migliorare la qualità di vita dei pazienti attraverso varie forme di supporto ed è preziosa in tal senso la collaborazione con i medici e operatori sanitari.

Ospite speciale, da Cracovia in Polonia, il Prof. Szczeklik, eminente scienziato e ricercatore, che ha parlato della sua scoperta, fatta assieme a un collega, della prostaciclina. A questo proposito ha raccontato che la moglie gli aveva fatto promettere di non sperimentare più farmaci nuovi su di sé, pena il divorzio. La profonda passione per il suo lavoro e per la scienza però non l'ha trattenuto dall'iniettarsi la prostaciclina (previa un prova sul proprio gatto...). Per fortuna la moglie non solo l'ha accudito durante una brutta infezione contratta in seguito alla sperimentazione, ma non ha mai chiesto il divorzio!

Il pomeriggio del venerdì 26 giugno, dopo le sessioni e prima della cena di gala, è stata organizzata una simpatica partita di calcio tra i medici partecipanti al convegno dell'area "latina" (Italia, Francia, Spagna, Grecia e America Latina) contro il "Resto dell'Europa" che ha vinto per un goal ai rigori.

Dalla Cardiologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna era presente al convegno tutta l'équipe del Prof. Nazzareno Galiè, dell'Università di Bologna. Il Prof. Galiè era a capo del Comitato Scientifico del convegno, di cui era sponsor ufficiale GlaxoSmithKline, azienda che produce il Flolan.

Marzia Predieri

## A Cracovia per le Malattie Rare

Dal 13 al 15 maggio scorso si è tenuta a Cracovia la 5ª CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE MALATTIE RARE. A questo importante appuntamento erano presenti oltre 600 delegati da 25 paesi. Questa Conferenza è stata organizzata da EURORDIS, l'Associazione Europea per le Malattie Rare, con il supporto delle istituzioni europee. EURORDIS è una federazione che rappresenta oltre 423 organizzazioni di malati "rari" in 43 paesi. PHA EUROPE, l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare, ha ritenuto fosse importante essere presente con un proprio delegato. Ho avuto il grande piacere e onore di potere partecipare in rappresentanza di PHA EUROPE. Nel corso delle tre giornate, oltre a seguire le varie sessioni, tutte estremamente interessanti, ho cercato di attivarmi il più possibile per fare conoscere l'IP e le sue problematiche attraverso il contatto personale con alcuni rappresentanti di Eurordis, delle altre associazioni, delle istituzioni europee, delle autorità regolatorie nazionali e anche tramite la distribuzione di materiale informativo.

Gli argomenti trattati nel corso delle tre giornate sono tantissimi e tra questi vi sono: l'accesso ai farmaci orfani in Europa, le attività delle associazioni di pazienti, l'importanza dei centri di eccel-

lenza, lo stato dell'arte nella ricerca sulle malattie rare, i tests genetici sulle malattie rare, l'accesso alle cure transfrontaliere. Uno dei progetti europei più significativi nel campo delle malattie rare attualmente in corso è EUROPLAN. Questo progetto, finanziato dall'Unione Europea, della durata di 3 anni (2009-2011), coinvolge 31 paesi europei e si prefigge di apportare un contributo nello sviluppo dei PIANI NAZIONALI PER LE MALATTIE RARE, basati sia sul dialogo tra le autorità nazionali, le federazioni nazionali per le malattie rare e i professionisti del settore sanitario, sia sul confronto delle *best practices* attraverso i Paesi europei. Tutte le nazioni europee sono tenute infatti, ai sensi della Raccomandazione del Consiglio UE del 2009 (2009/C 151/02), ad adottare dei piani nazionali per le Malattie Rare entro il 2013. Coordina il progetto EUROPLAN il CENTRO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE italiano, sotto la guida della Dott.ssa Domenica Taruscio, Direttrice del Centro, che abbiamo avuto l'onore di ospitare come relatore alla nostra Assemblea AIPI del 2009.

Marzia Predieri

Per ulteriori dettagli sulla Conferenza: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

## Ospite dell'Associazione IP Ceca a Praga



La Presidente dell'Associazione IP Ceca, Katerina Novakova (4a da sin) e la Presidente dell'Associazione IP Slovacca, Yvetta Makovnikova (seconda da destra)

Il 29 e 30 maggio scorsi si è tenuta a Seč, vicino a Praga, l'Assemblea Annuale dell'Associazione di pazienti con Ipertensione Polmonare della Repubblica Ceca. L'Associazione Ceca fa parte dell'Associazione Europea PHA EUROPE ed è presieduta da Katerina Novakova, una giovane paziente. L'Associazione Ceca ogni anno invita un esponente delle altre associazioni europee a prendere parte a questo incontro. Quest'anno ho avuto il grande piacere di essere invitata per parlare dell'AIPI e delle attività delle altre associazioni per l'IP in Europa. Sono rimasta veramente commossa dal calore dell'accoglienza e dell'ospitalità ricevute. L'incontro di due giorni si teneva a Sec, un grazioso paesino di campagna a circa due ore da Praga, in un comodo albergo. I partecipanti erano circa una cinquantina, perlopiù pazienti. Il primo giorno si è svolta l'Assemblea Annuale, con la relazione della Presidente, approvazione

del bilancio ecc. Sono stati organizzati dei *workshop* dove i pazienti hanno avuto modo di approfondire temi legati alla vita di tutti i giorni con la malattia. La sera, dopo cena, gli organizzatori avevano previsto un momento di relax e socializzazione. La seconda giornata, oltre al mio intervento, vi sono state altre sessioni dedicate e il soggiorno si è concluso con un questionario il cui obiettivo era di "misurare" le conoscenze sull'IP acquisite dai partecipanti durante l'incontro. Ho avuto anche il grande piacere di conoscere Yvetta Makovnikova, Presidente della neo costituita Associazione per l'IP slovacca, con sede a Bratislava. Sono state due giornate intense ed è stato molto interessante condividere esperienze e scambiare informazioni sulle diverse realtà nei nostri rispettivi paesi per quanto riguarda la terapia e la presa in carico dei pazienti con IP.

Pisana Ferrari





## I LEA, Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria e l'esenzione ticket per malattie rare

I LEA sono le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o in compartecipazione alla spesa (ticket), grazie alle risorse raccolte attraverso il sistema fiscale. Sono livelli "essenziali" e non "minimi" quei servizi che una società considera talmente importanti da non poter essere negati alla popolazione, in relazione al livello sociale e culturale in cui si trova. Le Regioni possono includere altre prestazioni rispetto a quella che è la normativa nazionale.

Le aree di intervento sono:

- assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro, assistenza sanitaria di base;
- assistenza specialistica semiresidenziale e territoriale, assistenza ospedaliera;
- assistenza residenziale sanitaria a non autosufficienti e lungodegenti stabilizzati;
- attività di supporto all'organizzazione assistenziale.

Tipologia di servizi previsti:

- prestazioni ospedaliere;
- servizi specialistici, protesi su misura;
- ausili monouso e di serie;
- programmi di prevenzione collettiva per le patologie prevenibili;
- prestazioni termali;
- assistenza domiciliare e residenziale per anziani non autosufficienti;
- prestazioni riabilitative intensive extraospedaliere;
- prestazioni varie per soggetti appartenenti ad aree di bisogno socio-sanitario complesso.

Ricordiamo che i farmaci impiegati per la cura dell'Ipertensione Polmonare sono farmaci salvavita e ciò vi autorizza a rivolgervi all'Autorità Giudiziaria, qualora non riuscite ad approvvigionarvi.

Ad oggi, l'Ipertensione Polmonare non è purtroppo inclusa nell'elenco nazionale delle malattie rare esenti da ticket. Il decreto del 23.3.2008 che includeva ulteriori 109 patologie rare (tra cui l'Ipertensione Polmonare) in questo elenco, è decaduto per mancanza di copertura finanziaria. Le associazioni di pazienti con malattie rare si sono mobilitate anche recentemente con iniziative comuni atte al raggiungimento di un positivo epilogo della questione. La Toscana è l'unica regione che, con Delibera di Giunta Regionale n. 90 del 2009, ha autonomamente inserito nella lista ufficiale delle malattie rare esenti da ticket quelle 109 patologie (tra cui l'IP) che attendono dal 2008 di esserlo a livello nazionale e per le quali noi, assieme alle altre associazioni interessate, ci stiamo continuamente battendo a Roma nelle sedi opportune.

**Attenzione: validità solo nella Regione Toscana!**

L'ennesima ultima notizia che abbiamo avuto sembra confermare che sia stata trovata la copertura finanziaria e che entro la fine del 2010, il decreto che includerebbe le 109 malattie rare nell'elenco nazionale delle malattie rare esenti da ticket, dovrebbe finalmente essere firmato con validità su tutto il territorio nazionale. L'entrata in vigore decorrerà dalla sua successiva pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale.

Per ulteriori informazioni vedi anche AIPInews n. 20-21/08 e 25/09.

Marzia Predieri

## Farmaci contraffatti: perché sono pericolosi?

I farmaci contraffatti vengono prodotti senza rispettare gli standard di sicurezza, efficacia e qualità previsti dalla legge. La loro provenienza e qualità sono ignote e gli ingredienti importanti sono assenti o in dosaggio insufficiente o sostituiti da altri meno costosi. Anche i farmaci salvavita sono diluiti e possono causare effetti anche letali, se presentano dosaggi insufficienti. La loro etichettatura è deliberatamente e fraudolentemente redatta con informazioni ingannevoli circa il contenuto o l'origine del prodotto. Sono in genere prodotti dalla criminalità organizzata e non ci sono garanzie di conservazione e di trasporto.

La loro qualità non è paragonabile a quella dei farmaci distri-

buiti nelle reti legali e controllati dalle autorità competenti sul territorio nazionale. Consigliamo di non acquistare farmaci nelle palestre, nei centri estetici o da un amico che si dice esperto professionista, ma soprattutto mai dai siti internet.

La presenza di farmaci (di ogni genere) contraffatti sta aumentando in tutto il mondo. In Italia la rete legale di distribuzione al pubblico è controllata e protetta dai sistemi di tracciatura delle confezioni che seguono tutti i medicinali dal produttore al consumatore. Esiste in Italia una *task-force* anti-contraffazione dell'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ (IMPACT ITALIA, [www.impactitalia.gov.it](http://www.impactitalia.gov.it)), istituita con delibera dell'AGENZIA

ITALIANA DEL FARMACO che contrasta la contraffazione dei medicinali e riunisce dal 2005 gli enti che si occupano istituzionalmente del problema: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, l'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO, l'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e il COMANDO CARABINIERI PER LA TUTELA DELLA SALUTE (NAS). Collaborano con IMPACT ITALIA anche il MINISTERO DELL'INTERNO, la DIREZIONE CENTRALE DI POLIZIA CRIMINALE, l'AGENZIA DELLE DOGANE e altre istituzioni.

Inoltre i progetti portati a termine dalla *task force* sono stati mirati a ottimizzare lo scambio di dati tra amministratori, per l'approfondimento di indagini e studi, per crescere il *know-how* (sapere) degli investigatori attraverso corsi, database di riferimento, procedure investigative e per sorvegliare le reti da cui accedono in Italia i farmaci contraffatti.

Da [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)

## Smaltimento farmaci scaduti



I farmaci scaduti sono rifiuti speciali e come tali hanno bisogno di essere smaltiti correttamente, con attenzioni particolari, dal momento che sono altamente inquinanti. Secondo le stime, ogni anno circa un miliardo tra compresse, fiale, capsule o simili finiscono nell'immondizia perché

arrivati a scadenza. È bene non utilizzare i farmaci scaduti, anche se solo da poco tempo, ma attenzione alla loro eliminazione per non creare danni anche a noi stessi. Oltre allo spreco di denaro, è anche un pesante fattore di inquinamento ambientale. Infatti i principi attivi contenuti nei farmaci se vengono buttati nel water, nel lavandino o nella spazzatura inquinano l'ecosistema. L'ADOC, Associazione per la difesa e l'orientamento dei consumatori, ha calcolato che in media ogni anno si butta nel cassonetto il 20% di quanto acquistato. Quindi su 400 euro spesi dal consumatore, almeno 80 vanno sprecati per confezioni inadeguate alla terapia raccomandata. I farmaci in blister (compresse e capsule) contengono circa il 30 in più o in meno rispetto al ciclo terapeutico previsto. Ciò significa che una parte di farmaco resterà inutilizzata nell'armadietto e probabilmente arriverà alla naturale scadenza senza essere utilizzato, quindi buttato.

In tutte le farmacie esistono speciali raccoglitori a questo scopo e l'avvertenza è di smaltire separatamente le parti riciclabili, come carta (foglietto illustrativo, confezione), vetro. Occorre inoltre assicurarsi che le confezioni contenenti liquido siano ermeticamente chiuse. Le pasticche e flaconcini vengono prelevati dall'azienda comunale e portate nei termovalorizzatori, dove vengono inceneriti ad alte temperature. In questo modo i legami chimici si sciolgono e l'impatto ambientale si riduce al minimo. Le ceneri

sono sigillate in contenitori appositi, mentre alcuni filtri speciali impediscono che dalle ciminiere escano gas tossici. I farmaci oncologici vengono smaltiti con un procedimento diverso, in quanto molto tossici. Per i farmaci che scadono o diventano invendibili (perché non più conformi alla legge) quando ancora in giacenza presso i magazzini dei grossisti, l'Assinde Servizi provvede al loro recupero e al successivo smaltimento.

Massima attenzione deve essere prestata al vecchio termometro a mercurio (vedi *AIPInews* n. 26, pag. 20). Se si rompe, occorre:

- aerare il locale e far allontanare i bambini (per l'altezza sono i più vicini al pavimento) e le donne incinte: i vapori che si sprigionano sono altamente tossici;
- non cercare di frantumare le goccioline sferiche formatesi dal mercurio: niente scopa, niente aspirapolvere, ma aspirare con una siringa senz'ago o fare scivolare su un foglio di carta e raccogliere con un pezzo di scotch;
- il mercurio recuperato deve essere chiuso in un contenitore non metallico e portato negli appositi raccoglitori per mercurio presenti nelle farmacie;
- mai disperderlo nella spazzatura o nello scarico dell'acqua.

Quindi è sempre bene non fare inutili scorte di medicinali e conservarli correttamente come indicato nel bugiardo (in frigo, al riparo dalla luce, a temperatura ambiente ecc.). Meglio chiedere se esistono delle confezioni piccole del farmaco. Attenzione ai colliri. Controllare almeno una volta all'anno la scadenza dei farmaci rimasti nell'armadietto. Ricordiamo che tutti i farmaci vanno assunti sotto indicazione medica, volta per volta.

Da *Sapere & Salute* n. 78/2009

Anche le pile e gli accumulatori a fine vita sono un rifiuto particolarmente dannoso per l'ambiente e per la salute. Per questo è di vitale importanza che il cittadino provveda al loro conferimento presso adeguati punti di raccolta. Dal 18 dicembre 2008 è entrato in vigore il decreto legislativo n.188 (20/11/2008) che recepisce nell'ordinamento giuridico italiano la direttiva europea 2006/66/CE sulla produzione e il riciclo di pile e accumulatori. Il provvedimento si propone di ridurre al minimo la produzione di rifiuti derivanti dalla dismissione di pile ed accumulatori, favorendo la raccolta dei rifiuti al fine del loro reimpiego, del riciclo o del recupero, contribuendo in tal modo alla salvaguardia dell'ambiente. Il sistema è improntato in maniera quasi esclusiva sulla responsabilità dei produttori ai quali si chiede di sovvenzionare tutte le operazioni, dall'informazione ai cittadini, alla raccolta differenziata dei rifiuti, nonché di finanziare la realizzazione di sistemi di trattamento e di riciclaggio dei rifiuti di pile e di accumulatori.

Fonte: Presidenza del Consiglio, Ufficio Stampa

Vedi anche: Consorzio Nazionale Batterie Esauste - [www.cobat.it/](http://www.cobat.it/)



## Anziani soli in estate

Con l'arrivo dell'estate le città iniziano a spopolarsi e le case lentamente si vuotano. In questo periodo spesso persone senza scrupoli mettono in atto i loro piani e per "sbarcare meglio il loro lunario" visitano appartamenti disabitati o persone anziane sole, dopo opportuni appostamenti.

Vi suggeriamo di prestare sempre la massima attenzione:

- Non aprite mai la porta a sconosciuti; concordate preventivamente gli orari di chi vi viene a trovare, chiedendo un segnale speciale col campanello o col cellulare.
- Attenzione alle persone che si dichiarano operatori di qualche servizio per lettura contatori luce, gas, acqua o consegna documenti e che in ogni caso chiedono di entrare. Dovrebbero indossare una targhetta di riconoscimento. Ricordatevi che non siete obbligati a farli entrare. Potreste chiedere di farli tornare quando in casa non siete soli.
- Assolutamente da non pagare utenze a sconosciuti che si presentano alla vostra porta anche se muniti di tessera di riconoscimento. **Nessun ente manda personale a bussare alle case per la riscossione.**
- Per strada non fermatevi con persone non conosciute e soprattutto non ascoltate chi vi offre "la luna", guadagni facili, rimborsi di vario genere ecc.
- Se ritirate la vostra pensione alla posta meglio non essere soli e andare qualche giorno dopo le scadenze indicate per la

riscossione. Ricordate inoltre che, dopo il vostro prelievo allo sportello, in caso di errore, nessun cassiere vi correrà mai dietro per segnalarvelo e chiedere la restituzione.

- Se temete di essere seguiti, entrate in un negozio ed eventualmente chiedete protezione.
- Attenzione all'uso del bancomat, accertatevi di non avere nessuno intorno e controllate che non vi siano strumenti strani che potrebbero riprendervi mentre digitate il codice segreto.

Infine ai familiari di persone anziane suggeriamo di chiamare i vostri cari durante la giornata al telefono più volte se non potete recarvi personalmente da loro. Anche se non ve lo dicono, hanno bisogno di voi. Se percepite qualche paura da parte loro, rassicuratevi tenendo il vostro cellulare sempre acceso; dite loro che possono anche chiamare il 113 o rivolgersi al vicino di casa. Esistono degli allarmi (Beghelli) che, se attivati, si mettono direttamente in collegamento coi numeri memorizzati. Se nel vostro palazzo abitano degli anziani soli, scambiate ogni tanto due chiacchiere con loro, li farete sentire meno soli. Anche noi un giorno saremo anziani come loro e un saluto ci farà sempre molto piacere!

Da *Consigli della Polizia di Stato*, opuscolo in distribuzione gratuita



## La farmacia del viaggiatore

La scelta di cosa mettere in valigia dipende dal luogo di destinazione, dalla durata e dalle caratteristiche del viaggio o vacanza. È importante mantenere sempre le confezioni dei medicinali col loro foglietto illustrativo e la data di scadenza.

Prima di partire controllate se la scorta di farmaci che avete e la loro scadenza sia sufficiente a coprire l'intero periodo.

Portate con voi sempre la vostra tessera sanitaria valida su tutto il territorio nazionale e all'estero nella UE.

Se andate all'estero, chiedeteci i riferimenti dove rivolgervi in caso di problemi con la vostra IP ed eventualmente portate con voi copia della vostra documentazione clinica e medica.

Per evitare lo stress dal cambio di fuso orario (*jet lag*) chiedete al vostro medico di riferimento IP di prescrivervi un blando sedativo o un prodotto a base di melatonina. Consigliamo:

- *Per i bambini*: reidratante salino per la diarrea. Tenete i vostri farmaci lontani e non alla loro portata.
- *Al mare*: prodotto contro le irritazioni da contatto delle meduse, prodotti lenitivi doposole.
- *In montagna*: pomata contro ematomi, traumi, distorsioni,

cerotti specifici per le vesciche ai piedi, contro vipere e zecche dei boschi abbigliamento e calzature adeguate.

- *In valigia*: analgesico, antidiarroico, fermenti lattici stabili a temperatura ambiente, antispastico, antinfiammatorio, antibiotico a largo spettro su prescrizione medica, stick protettivo per labbra, collirio, farmaco contro il mal di viaggio, contro le zanzare, contro gli insetti, cerotti, disinfettanti, termometro, forbici (attenzione: non passano come bagaglio a mano in aeroporto), prodotto digestivo e blando lassativo, occhiali da sole, secondo paio di occhiali da vista.

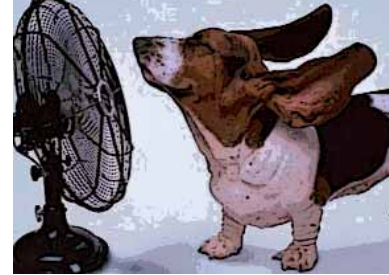
- [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)
- [www.simvim.it](http://www.simvim.it)
- [www.viaggiaresecuri.mae.aci.it](http://www.viaggiaresecuri.mae.aci.it)
- [www.viaggiesalute.it](http://www.viaggiesalute.it)
- [www.who.in/en](http://www.who.in/en)
- [www.cesmet.com](http://www.cesmet.com) (gruppo Admenta)

Da *Ministero della Salute, Uff. profilassi*





# Climatizzatori e deumidificatori



La temperatura e la qualità dell'aria che respiriamo condizionano l'umore, il benessere e la salute. Non deve fare troppo caldo né troppo freddo, l'umidità deve essere sotto controllo e bisogna evitare che smog, fumo e inquinanti condizionino ciò che respiriamo.

Quando pensiamo alla nostra adolescenza, ricordiamo l'insistenza di nostra madre nel voler "cambiare aria" ogni mattina, cosa che ci obbligava ad andare in un'altra stanza aspettando che la temperatura tornasse accettabile (io lo faccio tuttora, ma ho anche la fortuna di abitare in un paese con "l'aria buona"). Questi due comportamenti manifestano, in sintesi, ciò che pretendiamo dall'aria di casa nostra: che sia il più possibile "pura" e al tempo stesso che abbia una temperatura tale da farci star bene con gli indumenti della stagione che stiamo vivendo. Sembra semplice, ma le forti escursioni termiche stagionali e un'aria sempre più inquinata nei centri urbani rendono il risultato difficile da raggiungere senza l'ausilio di strumenti *ad hoc*, concepiti e sviluppati per tutelare il benessere della salute contro l'afa estiva, il freddo gelido invernale, gli eccessi di umidità, le polveri sottili, lo smog, il fumo e ogni altra sostanza nociva.

Moltissimi climatizzatori domestici sono in grado di rinfrescare e riscaldare l'ambiente a seconda delle necessità; essi sfruttano il principio della pompa di calore, che di fatto inverte il funzionamento della macchina rispetto all'utilizzo tipico dei mesi estivi: quando raffredda, la macchina assorbe calore dall'esterno, quando riscalda fa esattamente l'opposto. Ma il suo utilizzo più frequente è senza dubbio quello di rinfrescare l'ambiente e di deumidificare, visto che sulla temperatura percepita incide fortemente il tasso di umidità. Per gestire al meglio l'umidità esistono inoltre in commercio macchine *ad hoc*, gli umidificatori e i deumidificatori (oltre ad apparecchi combinati che fanno entrambe le cose), perfetti per compensare gli eccessi e le carenze di umidità creando un ambiente salubre e benefico. Questi apparecchi non incidono sulla temperatura effettiva, ma possono avere forti ripercussioni su quella soggettivamente percepita. Posto che avere in casa la temperatura "giusta" tutto l'anno è un sollievo non indifferente, è altrettanto importante purificare l'aria che si respira. Per questo esistono anche purificatori e ionizzatori, apparecchi solitamente portatili, silenziosi, che agiscono sulle sostanze nocive ripristinando un ambiente salutare e piacevole.

C'è molto dibattito su quale sia la temperatura ideale per la casa, indipendentemente dalle condizioni esterne. Anche perché intervengono fattori soggettivi, altri legati all'età e al peso; il calore corporeo e la respirazione scaldano gli ambienti, occorre tenerne in considerazione in rapporto alla metratura della stanza e alle altre fonti di calore. Computer, TV, monitor, lampade, apparecchiature elettroniche ecc., sono tutti fattori che influenzano il riscaldamento della stanza. I piani alti sono sensibilmente più caldi di quelli bassi, per non parlare delle mansarde. Gli ambienti posti a sud, est e ovest ricevono il calore del sole tutto il giorno. Le finestre "normali", senza doppi vetri, favoriscono l'accumulo di calore; ciò nonostante, tra i 19° e i 25° di temperatura percepita si ha solitamente una piacevole sensazione di benessere.

La sensazione di caldo o freddo dipende da tanti fattori, dei quali l'unico (o il principale) che si può misurare è il tasso di umidità, l'imputato numero uno della fastidiosissima sensazione di afa che viviamo nelle torride giornate estive. C'è una spiegazione scientifica a tutto ciò: l'alto tasso di umidità rende difficile l'evaporazione dell'acqua contenuta nel sudore, rallentando di fatto il processo con cui il corpo abbassa il proprio calore. È in pratica l'esatto opposto del vento in una fredda giornata invernale, che aumenta la sensazione di freddo. D'altro canto si sa che un'insufficiente umidità può nuocere a persone animali e beni. Tosse, raffreddore, raucedine, mal di testa, pelle secca sono fastidi che possono comparire. L'umidità ideale dell'aria in ambienti residenziali è del 40-50%.

Istintivamente si direbbe che il climatizzatore rinfresca l'ambiente emettendo nella stanza "nuova" aria fredda, ma in realtà si tratta di un principio un po' più complesso e che ricorda molto da vicino quello dei frigoriferi. Il climatizzatore sfrutta un ciclo termodinamico, ovvero una successione di trasformazioni applicate a un gas refrigerante (R-410A) che si chiudono portando il sistema allo stato iniziale; in sostanza, la macchina sottrae calore all'ambiente e lo "trasforma" in aria fresca, e per far questo ha bisogno di alcuni elementi quali il compressore, il condensatore e l'evaporatore, che nei modelli portatili sono racchiusi nel medesimo corpo e in quelli fissi si trovano invece separati tra il modulo esterno e quello interno. Il ciclo termodinamico è piuttosto complesso e portato ad altissima temperatura, poi reso liquido nel condensatore e infine raffreddato in una valvola d'espansione per il passaggio attraverso l'evaporatore, dove cede il proprio freddo all'ambiente e torna al compressore per un nuovo ciclo.

I climatizzatori differiscono tra di loro in quanto potenza frigorifera, funzionalità, consumo, rumorosità e molto altro ancora. Il tipo di condizionatore più diffuso è quello a due unità, delle quali una da installare fuori casa (sul balcone per esempio) che racchiude il compressore e il condensatore, l'altra (*split*) da installare a parete dentro la stanza; ovviamente esistono modelli *multi-split* per far sì che a un solo motore possano essere associate più unità interne. Un'ottima idea è quella di considerare i modelli con pompa di calore, in grado cioè (invertendo il ciclo termodinamico) di fornire calore ed essere così un valido supporto al sistema di riscaldamento presente in casa.

Il termine *inverter*, spesso associato ai climatizzatori, significa che l'apparecchio può regolare la potenza refrigerante o riscaldante a seconda della temperatura della stanza.

Per la misurazione precisa dell'umidità dell'aria esistono appositi strumenti, gli igrometri. Anche senza una valutazione precisa, si possono mettere in atto tanti piccoli accorgimenti che servono per mantenere l'umidità dell'aria a livelli accettabili: per esempio d'inverno, quando il rischio maggiore è dato da un tasso di umidità insufficiente, areare il locale è sempre una valida soluzione. Il clima troppo umido presuppone la riduzione delle fonti di vapore acqueo in casa: per esempio quando si fa la doccia poi bisogna aerare il locale. Attenzione inoltre ai panni e agli indu-

# CONSIGLI

menti stesi in casa ad asciugare: se possibile, è meglio stenderli all'aria aperta. Eccezionale è inoltre il ruolo del sale da cucina, soprattutto per i piccoli ambienti: il sale cattura l'umidità e la separa dall'aria e per questo motivo esistono apposite vaschette (ottime per cantine e armadi) a due compartimenti che da un lato ospitano il sale, dall'altro l'acqua risultato della deumidificazione. Usare questi accorgimenti evita che il tasso di umidità salga alle stelle e che insorgano le prime muffe.

I deumidificatori sono strumenti fondamentali per la creazione di un clima perfetto e salutare della casa. D'inverno com-



pensano la minor areazione degli ambienti e il vapore delle piogge, d'estate combattono la sensazione di afa data appunto dall'alto tasso di umidità che incide sulla temperatura percepita. Essi

separano l'umidità dall'aria e la raccolgono in appositi contenitori, senza influenzare la temperatura effettiva. La funzione di deumidificazione di solito è integrata nei condizionatori, ma esistono anche strumenti portatili, dotati di igrometro molto silenziosi; essi fanno passare l'aria umida su un'apposita "batteria" che separa l'aria dall'acqua, reimmettendo in circolo la prima e raccogliendo la seconda in un apposito contenitore. Talvolta svolgono anche la funzione inversa, diventando ottimi umidificatori. Esistono infine apparecchi "tutto in uno" che deumidificano, riscaldano, umidificano e purificano l'ambiente filtrando l'aria da ogni impurità.



Maria Cristina Gandola

## Pasti frazionati: una scelta di buon senso

I sedentari che lamentano problemi digestivi o che sono obesi o in sovrappeso, si ripropongono ogni anno di mangiare meno e camminare di più. Soltanto pochi però pensano a mettere ordine nella ripartizione dei pasti, condizionata non solo dagli orari di lavoro, ma anche da abitudini incongrue.

Troppi studenti e impiegati consumano una prima colazione insufficiente, con la necessità di doverla integrare a metà mattina con pizzette, toast o spuntini ipercalorici e pieni di grassi saturi. Quindi è sconsigliato il contestato pranzo monoportata, ovvero l'incursione in qualche snack bar attrezzato per arrivare a sera affamati, in attesa di una cena ipercalorica e gratificante.

Premesso che per i giovani una cena più abbondante non provoca quei problemi che invece riguardano adulti e anziani (sovraccarico digestivo e cardiorespiratorio, variazioni della



pressione arteriosa, picchi iperglicemici e ipertrigliceridemia, sonnolenza e poi sonno disturbato ecc.) è bene precisare che il diverso ritmo alimentare influisce sull'orologio biologico.

Malgrado sulla distribuzione ideale dei pasti non esistano dogmi inderogabili, le osservazioni cliniche e i dati epidemiologici sono a favore di un modello basato su tre piccoli pasti e due spuntini intervallati (nulla

a che fare con il piluccamento casuale e disordinato di molti obesi).

La prima colazione deve diventare un minipasto, da consumare a casa e non può ridursi a un caffè o cappuccino accompagnati da cornetto, brioche o altri lieviti di origine opinabile.

Non potendo a volte prevedere la varietà di scelte possibili nell'intervallo mensa, resta da concordare l'eventualità di uno spuntino pomeridiano che permetta di arrivare alla cena senza vistosi cali glicemici e quindi con un appetito controllabile. A merenda si dovrebbe mangiare qualcosa: o una porzione di cereali o dei biscotti senza zucchero aggiunto, oppure della frutta di stagione con un tè o una spremuta, in modo da prevenire l'ipoglicemia serale e la conseguente fame compensatrice.

In definitiva il frazionamento dei pasti è un atto di buonsenso utile non solo per la digestione, ma anche per una cascata di eventi metabolici collegati, tra cui la modulazione dei picchi postprandiali del glucosio e dei trigliceridi.



*Prof. Eugenio del Toma (Presidente onorario dell'Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica)  
Coop Consumatori n. 1/2010*

# -18°C: surgelazione, congelamento, catena del freddo

Sott'olio, sott'aceto, sottosale, sottovuoto, essiccazione, affumicazione, sterilizzazione...

Sono diversi i metodi inventati dall'uomo per conservare i suoi alimenti e per poter adottare una dieta il più varia possibile. L'unico procedimento che mantiene intatti la struttura e il sapore dei cibi, però, è la conservazione a bassa temperatura: congelamento o surgelazione.

## Surgelazione industriale o congelamento casalingo?

Il *processo di surgelazione* consente di raggiungere temperature inferiori a -18°C in brevissimo tempo. In questo modo all'interno del tessuto cellulare si formano piccolissimi cristalli di ghiaccio che non alterano l'alimento. Con lo scongelamento il prodotto non perde le sue qualità nutritive e organolettiche.

Il *processo di congelamento*, invece, avviene in un periodo più lento, formando cristalli di ghiaccio di dimensioni maggiori rispetto a quelli della surgelazione che, perforando le pareti delle cellule, favoriscono la fuoriuscita di liquido e quindi la perdita di principi nutritivi.

L'alimento congelato in casa risulta quindi di qualità inferiore. Il percorso che un alimento surgelato compie per arrivare integro sulla nostra tavola, si chiama catena del freddo. Tutto è programmato per far sì che la temperatura resti ad almeno -18°C e la qualità garantita. Quando si comperano alimenti surgelati, bisognerebbe adottare alcune precauzioni:

- acquistare i surgelati per ultimi, inserendoli in una borsa termica;
- dirigersi subito verso casa nel più breve tempo possibile, senza effettuare ulteriori tappe;
- meglio avere l'accortezza di parcheggiare l'auto al supermercato in un posto non assolato.

Non interrompere quindi mai la catena del freddo (la temperatura non dovrebbe mai salire oltre -18°C) è importante per evitare il moltiplicarsi dei germi presenti naturalmente negli alimenti. Ricordarsi che l'azione conservante del freddo rallenta lo sviluppo dei microrganismi.

A differenza delle alte temperature, il freddo non uccide i microrganismi né le tossine che si riattivano col ritorno alla temperatura ambiente. È importante che lo scongelamento avvenga a temperatura di +4°C (quindi nel frigo), mai a temperatura ambiente, affinché non risulti compromessa la qualità del prodotto.

Una volta scongelato, il prodotto va consumato entro le 24 ore.

I germi sopravvissuti al congelamento, infatti, riprendono a svilupparsi

a grande velocità, grazie ai principi nutritivi presenti nel liquido. Non ricongelare dopo lo scongelamento.

## Verdure e pesce: ottimi surgelati

Le verdure selezionate per essere surgelate industrialmente nel tempo massimo di qualche ora vengono raccolte, lavate, scottate in acqua bollente o a vapore e infine surgelate. La bollitura blocca l'attività degli enzimi, mantiene inalterate le sostanze nutritive e fissa il colore naturale rendendolo più vivo (piselli e carote: colori più intensi).

Stesso discorso per il pesce che proviene da mari sempre più lontani e la cui lavorazione preliminare (eviscerazione, filettatura, ecc.) avviene già a bordo delle navi o in stabilimenti vicini ai banchi di pesca per garantire la massima freschezza.

È buona norma non acquistare mai prodotti surgelati che appaiano deformati: è probabile che siano stati scongelati e ricongelati.

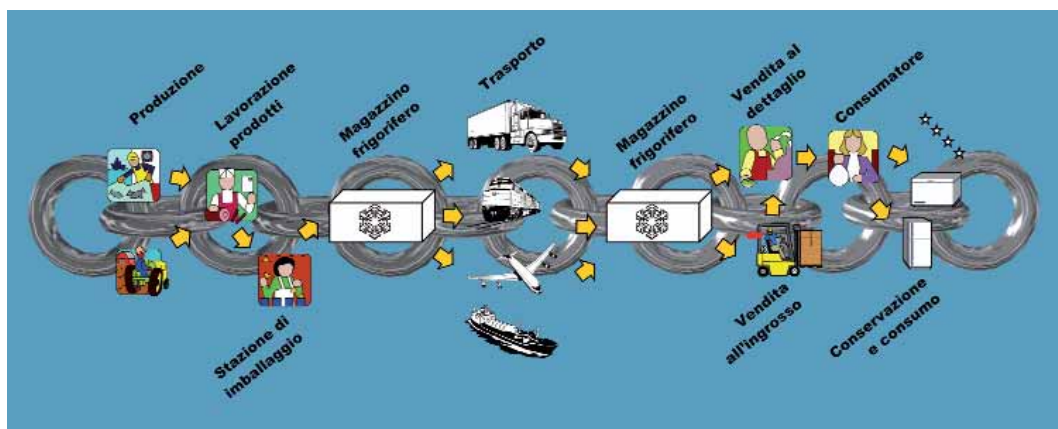
Alcuni mutamenti che avvengono durante la fase di surgelazione o congelamento possono essere addirittura negativi come avviene, per esempio, con l'ossidazione dei grassi. La durata del periodo di conservazione di cibi congelati nel congelatore di casa dovrebbe essere inversamente proporzionale al contenuto in grassi dell'alimento congelato. I grassi subiscono il processo di ossidazione che dà luogo a sostanze dannose per la salute come gli acidi grassi perossidati, riconosciuti come cancerogeni.

Il congelamento in casa di pesci grassi, come sgombrò, sarde, alici e semigrassi come salmone deve prevedere un consumo in tempi brevi.

Uno studio condotto dalla ASL di Bologna ha evidenziato che dopo cinque mesi vi è un'impennata del numero dei perossidi (cancerogeni) e dell'indice di rancidità in pesci magri o semi-grassi come sogliola e triglia congelati in casa.

Nel caso dunque di pesci o altri alimenti di origine animale, è raccomandabile non superare i due-tre mesi di conservazione. In generale evitare di congelare alimenti molto grassi e consumarli velocemente. Congelare in piccole porzioni, per velocizzare il processo di congelamento.

Da F. Bianchi, *Starmeglio* n. 74, Anno IX



## Frutta e verdura di stagione



### La zuccina, per chi vuole stare a dieta!

È originaria dell'America Centrosettentrionale. La zuccina è un frutto che va consumato tenerissimo, e dunque acerbo. Ricchissima di acqua (93%) non ha praticamente calorie e pochissimi amidi (1%). Per questo motivo è indicata a coloro che vogliono osservare una dieta ipocalorica. Contiene molti sali minerali preziosi: sodio, potassio, ferro, calcio, fosforo, manganese, zolfo, cloro.

Le vitamine presenti sono: B2, PP, A e in piccola percentuale la C, proteine, zuccheri, fibre. È altamente digeribile, soprattutto se cotta a vapore, in modo da non disperderne il contenuto di minerali. Non irrita la mucosa intestinale per la quantità contenuta in fibra insolubile. È un vegetale particolarmente versatile in cucina per la sua peculiare abbondanza di acqua e sapore delicato.

Scegliere sempre le zucchine con buccia tesa e lucida, preferendo quelle piccole e sottili che hanno il vantaggio di non contenere semi. Non devono presentare ammaccature e devono avere una leggera peluria. Sono facilmente deperibili, non è consigliato quindi conservarle per più di 4 o 5 giorni nella vaschetta del frigorifero.

### Melanzane: poco caloriche, ma attenzione ai condimenti!

È una pianta originaria delle zone calde di Cina e India e venne introdotta in Occidente a partire dal 1440 dagli Arabi e in Europa da alcuni Carmelitani. Per molto tempo non riscosse molto successo e si pensava che la melanzana potesse provocare la pazzia. È un ortaggio tipicamente estivo, il fusto eretto raggiunge circa 80 cm di altezza, la parte edibile è costituita da bacche violacee di forma tonda, oblunga, ovoidale.

La melanzana è ricca di fibre soprattutto insolubili (cellulosa ed emicellulosa), acidi organici e minerali (potassio, fosforo) e si presenta in diverse varietà.



Va consumata cotta, poiché cruda è sgradevole e tossica in quanto contiene la solanina (sostanza che contiene principi medicinali velenosi e narcotici) che si riduce progressivamente con la maturazione. La cottura e la salatura, cui viene tradizionalmente sottoposta prima della cottura, inattivano eventuali residui di solanina.

La melanzana presenta un'elevata percentuale di acqua e di conseguenza un apporto calorico molto basso; trova vari impieghi nelle preparazioni culinarie, assorbendo molto bene i grassi alimentari (preferire sempre olio extra vergine di oliva).

All'acquisto controllare che il picciolo sia verdastro e ancora bene attaccato; la buccia deve essere tesa, liscia, lucida e la polpa soda. Dura circa una settimana tra 10/15°C, va conservata senza togliere il picciolo.



### Mirtilli, mai con il latte...

Generalmente si raccolgono da fine agosto a fine settembre. Contengono zuccheri, pectina, vitamina C e sono molto ricchi di tannini e antociani (tannino: astringente, pigmento vegetale, glucoside, che colora dal rosso al violetto frutti, fiori e piante).

Questi ultimi sono sostanze naturali e intervengono nel meccanismo di neutralizzazione dei radicali liberi.

Non associarli al latte, in quanto si annullano le proprietà antiossidanti e si riduce fortemente l'assorbimento dei composti fenolici (fenolo: sostanza impiegata in medicina per la sua azione antisettica e anestetica locale).

L'effetto inibitorio del latte, probabilmente dovuto alla sua componente proteica, sulle proprietà antiossidanti era già stata evidenziata in altri alimenti ricchi di antiossidanti, quali il cioccolato e il thè. Ne consegue che fa bene mangiare mirtilli e bere latte, ma non insieme.

I mirtilli sono considerati i protettori per eccellenza del microcircolo capillare e delle pareti dei vasi sanguigni, favorendo la percezione di sollievo alle gambe stanche e affaticate e riducendo il gonfiore alle caviglie. I mirtilli svolgono inoltre attività antinfiammatoria e antiaterosclerotica, attività rigenerativa della porpora visiva, agendo sui capillari della retina e migliorando l'irrorazione delle cellule sensibili alla luce.

Si possono gustare con l'aggiunta di un po' di zucchero e succo di limone, in compagnia di more e/o lamponi, nel tipico assortimento noto come frutti di bosco. Ottimi ingredienti di macedonie, marmellate, composte o gelatine; sono ideali per farcire gustose crostate; si utilizzano anche per guarnire e aggiungere sapore a primi e secondi piatti.

# Non di tutto, ma di molto un po'

Forniamo qui di seguito alcuni concetti-informazioni interessanti sui quali a volte non ci si sofferma, o si danno per scontati, o non li si conoscono proprio.

- Nello stomaco vengono prodotti circa 3 litri di succo gastrico al giorno. È una miscela di acido cloridrico e pepsina talmente potente da sciogliere una sottile barra di metallo e corrodere anche la parete gastrica se questa non si autoprotettesse. Il muco, secreto dalle cellule all'interno dello stomaco, ne isola e protegge le pareti dal succo gastrico e inoltre, essendo ricco di bicarbonato, neutralizza gli effetti dell'acidità gastrica. Inoltre nello stomaco viene prodotto un ormone (gastrina) che regola la produzione di acido cloridrico da parte dello stomaco e attiva l'apertura della valvola (piloro) che consente il passaggio della massa alimentare verso il duodeno (primo tratto dell'intestino). L'acidità dello stomaco serve alla digestione: per questo gli antiacidi si prendono un paio d'ore dopo aver mangiato. Il cibo passa dalla bocca allo stomaco in circa 15 secondi e nello stomaco avviene la prima parte della digestione: 2-4 ore. La sua capacità è di circa 50 ml, ma si può dilatare fino a raggiungere un volume di 3-4 litri.
- L'intestino sano umano contiene circa 400 specie di batteri, la maggior parte dei quali innocui. Essi intervengono nella digestione, demoliscono le proteine, disgregano le sostanze indigeribili per l'uomo (per esempio la cellulosa dei legumi). Una volta disgregate le sostanze alimentari, queste vengono più facilmente assimilate.
- Qualcuno crede che i lassativi servano a dimagrire, bruciando più calorie. In verità non solo non si bruciano più calorie, ma può sorgere il rischio di alterare l'equilibrio elettrolitico, quello dei sali presenti nel sangue, con gravi conseguenze per la salute generale.
- Il colore rosso del sangue è dovuto al ferro contenuto nell'emoglobina. La tonalità di rosso varia a seconda che venga trasportato ossigeno o anidride carbonica. Il sangue ossigenato è rosso vivo (arterioso), mentre l'altro (venoso) trasporta anidride carbonica e appare bluastro attraverso la pelle.
- Il percorso complessivo che compie ogni giorno un globulo rosso che attraversa la circolazione cardiovascolare (dal cuore alle arterie, ai capillari, alle vene e ritorna al cuore) è di circa 15 km. Se allineassimo tutti i nostri capillari, raggiungeremmo circa 100.000 chilometri!
- I termini disinfettante, antisettico, antimicrobico, antibatterico sono equivalenti nel linguaggio comune e indicano sostanze in grado di uccidere i germi e prevenire le infezioni.
- Le narici fanno i turni. Quando dormiamo, la narice del lato su cui siamo coricati tende a occludersi. A riposo l'organismo ha bisogno di meno ossigeno e per questo è sufficiente una

narice a pieno regime.

- Gli alveoli polmonari sono minuscole sfere con un diametro che varia con la respirazione da 0,1 a 0,5 millimetri. La superficie dei circa 600.000 alveoli che costituiscono i polmoni corrisponde approssimativamente a un campo da tennis.
- Qualsiasi fenomeno irritativo agisce sulle terminazioni nervose presenti in tutto l'albero respiratorio, invia un messaggio al cervello che a sua volta procura il colpo di tosse: questo produce un atto espulsivo che può raggiungere la velocità di 400 km/ora.
- Chi fuma ha in generale un maggior rischio di ammalarsi rispetto ai non fumatori, in particolare si ha un aumento di infarto cardiaco e di tumore (in America è stato calcolato che il 30% delle morti per cancro è attribuibile al fumo). È stato appurato che il fumo di tabacco contiene oltre 4.000 sostanze dannose alla salute, alcune cancerogene, altre irritanti. I bambini sono i più esposti e i più a rischio. Già in gravidanza i neonati di madri fumatrici subiscono gli effetti nocivi del fumo della mamma e alla nascita pesano meno dei neonati di mamme non fumatrici. Nei primi anni di vita i polmoni dei bambini sono "spugne" e attraverso il fumo passivo assorbono le sostanze nocive generate dalla combustione del tabacco. Aumenta quindi anche per loro il rischio di malattie polmonari, di diventare asmatici, di contrarre otiti croniche.
- Se l'ansia e l'insonnia sono persistenti, bisogna sempre rivolgersi al medico. Le proprietà curative della valeriana sono note da oltre 2.000 anni e il suo uso come induttore del sonno fu descritto già da Ippocrate, padre della medicina moderna, nel 460-377 a.C.
- Un cervello umano adulto medio pesa circa 1.400 grammi, ovvero il 2% del peso totale del corpo. Dopo il fegato, è l'organo più pesante. Inoltre la sua particolare struttura circonvoluta aumenta notevolmente l'area della corteccia cerebrale sino a 1,5 metri quadrati.
  - Durante la vita fetale, all'interno dell'utero materno, si formano al minuto circa 250.000 neuroni (unità funzionale del sistema nervoso) sino a 15-30 giorni prima della nascita. Dopodiché la loro produzione si ferma. Per fortuna però non si interrompe la crescita cerebrale che continua grazie a un aumento numerico e a una maggiore specializzazione delle connessioni tra i neuroni (sinapsi). Molti neuroni "inutili" devono essere eliminati e questo processo di selezione consente di creare connessioni nuove, di sviluppare le capacità cerebrali e preservare le facoltà mentali acquisite.



Globuli rossi visti al microscopio

Da *L'automedicazione per la famiglia. Piccole patologie, cure e farmaci da banco*, Edizioni Punto Effe col contributo di Sanofi-Aventis e con la collaborazione di Federfarma.

## A Torino per l'Ostensione della Sindone



Quest'anno a Torino dal 23 aprile al 23 maggio c'è stata l'OSTENSIONE DELLA SINDONE. Io ci sono andata, ero davvero attratta dalla cosa e ho prenotato con largo anticipo per paura di non trovare il posto! C'era veramente tanta gente ed è stato preparato un percorso attraverso i giardini reali, fino al Duomo, in modo che non ci si accalcasse. Prima di entrare in Duomo per vedere l'originale, ci hanno mostrato una proiezione della Sindone, dove venivano ingranditi e quindi ben spiegati i segni presenti e visibili.

Ma ora vi racconto un po' la storia. Da oltre un secolo molti scienziati stanno tentando di risolvere il mistero di questo lenzuolo, dove è visibile l'immagine di un uomo morto dopo essere stato torturato e crocifisso. Rimane ancora senza nome quel personaggio, anche se molte ipotesi sono state fatte sulla sua identità. Da sempre è conosciuto semplicemente come l'uomo della Sindone, parola greca che significa "lenzuolo".

Lo studio del lenzuolo è stato portato avanti utilizzando gli strumenti più raffinati della scienza. Nel 1977 alcuni scienziati americani hanno sottoposto a elaborazione elettronica l'immagine della Sindone facendola vedere in rilievo. Da un dipinto o una normale fotografia non si ricava questa caratteristica tridimensionale.

L'impronta dell'uomo crocifisso non può essere stata fatta dalla mano dell'uomo, ma è stata lasciata dal cadavere di un flagellato e crocifisso. Al microscopio sono stati trovati pollini di fiori che vivevano in Medio Oriente. Infine le analisi sulle tracce di sangue hanno indicato la presenza di sangue umano, del tipo AB.

Secondo una antica tradizione il lenzuolo conservato a Torino ha avvolto il corpo di Gesù di Nazaret dopo la deposizione dalla croce. Insieme ai chiodi, alla corona di spine, al legno della croce, alla tomba, la Sindone è una delle reliquie della passione che sono state conservate e venerate dai primi cristiani. Dalla Terra Santa alcune di queste sono state portate in Europa ed erano molto desiderate dai re, perché possedere una di queste reliquie conferiva enorme prestigio e potere. Per custodirle venivano fatte costruire delle grandi chiese che diventavano mete di pellegrinaggi.

Negli anni attorno al 1356, a Lirey in Francia, un nobile personaggio, Geoffroy de Charny, all'epoca una delle figure di rilievo del Regno di Francia, depositava presso la chiesa da lui stesso fondata, un lungo lenzuolo di lino sul quale si poteva vedere quella che venne subito interpretata come l'impronta di Cristo crocifisso e morto.

Ceduta poi dall'ultima discendente di Geoffroy ai Savoia nel 1453, la Sindone rimase di loro proprietà fino al 1983, quando fu destinata per testamento da Umberto II di Savoia alla Santa Sede. Nel 1506, anno in cui ne vennero approvati il culto pubblico e l'ufficio, la Sindone fu stabilmente riposta nella Sainte Chapelle di Chambéry. Qui la notte del 4 dicembre 1532

scoppiò l'incendio nel quale il Lenzuolo fu salvato a fatica, ma non prima che si verificassero i danni ancor oggi visibili. Nel 1578 la Sindone venne spostata a Torino.

Fu Emanuele Filiberto, nella sua opera di riorganizzazione del ducato, a trasferire il centro di comando dei suoi domini a Torino, e con questo anche la Sindone, considerata "palladio" legittimante della casa e dello Stato.

Se si mettono a confronto le descrizioni fatte nei Vangeli della passione, morte e sepoltura di Gesù con le caratteristiche della doppia impronta della Sindone, si nota la perfetta coincidenza di molti particolari:

- *Spine sulla testa*: è un fatto unico, non ci sono altre testimonianze che ai condannati a morte venisse messo sulla testa un casco di spine.
- *Inchiodati alla croce*: la maggior parte delle persone veniva sospesa alla croce legando mani e piedi con corde, mentre i chiodi venivano usati in circostanze ufficiali.
- *Un oggetto pesante*: sulle spalle è rimasto il segno del pesante legno che il condannato ha portato fino al luogo dove è stato giustiziato.
- *Avvolto in un lenzuolo*: il trattamento riservato a Gesù e all'uomo della Sindone è del tutto particolare, dopo la morte sono stati avvolti in un lenzuolo pregiato. Mentre criminali e delinquenti che venivano crocifissi erano sepolti in fosse comuni.
- *Sepolti in fretta*: appena deposti dalla croce, l'uomo della Sindone e Gesù sono stati subito avvolti nel lenzuolo. Invece, secondo gli usi dell'epoca, prima la salma doveva venire lavata e profumata e poi avvolta nel telo funebre.

Anche se sono state trovate così tante somiglianze tra Gesù e l'uomo della Sindone, nessuno è ancora in grado di dare la soluzione. È stato però fatto un calcolo probabilistico che lascia ben pochi dubbi: può essere esistita solo una persona su 200 miliardi di persone crocifisse con le stesse identiche caratteristiche dell'uomo della Sindone, e pare sia proprio Gesù!

Il 21 aprile 1988 da un lato del lenzuolo è stato prelevato un campione di tessuto per sottoporlo alla prova della datazione con il metodo del carbonio 14. In base a questa analisi la Sindone risalirebbe al 1260-1390 d.C., e non al primo secolo come sostengono gli storici. Si scoprì poi, che gli studi fatti in laboratorio erano stati condotti con una certa superficialità e perciò non erano accettabili. Il problema della datazione rimane ancora aperto. Io personalmente posso solo dire che davanti alla Sindone mi sono emozionata!

Maria Cristina Gandola

# Consigli di lettura

Anziché fare la solita recensione su due o più libri voglio oggi tentare una correlazione su due libri usciti recentemente che non presentano punti comuni, almeno in apparenza, ma che si rivolgono a uno stesso campo: la storia.

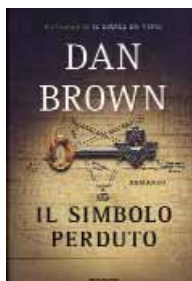
I libri sono *Il simbolo perduto* di Dan Brown e *Elisabetta I* di Mariangela Melotti.

Non c'è alcun dubbio che le due pubblicazioni abbiano ricevuto una ben diversa accoglienza dal pubblico: milioni di copie fin dall'inizio per il primo e non so quante centinaia per il secondo.

È evidente che il lancio editoriale ha subito un ben differente percorso soprattutto perché il caso Dan Brown è esploso in questi ultimi anni in modo incontrollato dopo il successo mondiale del *Codice da Vinci* e di conseguenza di *Angeli e demoni* (scritto e pubblicato prima, ma senza il successo clamoroso del suo seguito). Basti pensare che del *Codice da Vinci* ne sono state stampate oltre 80 milioni di copie in tutto il mondo e il film che ne è stato tratto, di qualità cinematografica, a mio avviso, mediocre, è stato comunque un successo di cassetta, trascinando anche *Angeli e demoni* a un buon incasso.

È evidente a questo punto che l'attesa per l'uscita di questo nuovo romanzo era spasmodica. Come spesso succede in questi casi, almeno secondo alcuni giornali e critici, il risultato è stato negativo: "Forse è l'ultima volta che Brown ci annoia! Quante sciocchezze in un libro solo! Dopo le prime cinque pagine ho richiuso il libro ben certo che non lo avrei più riaperto!" ecc. Non condivido queste critiche negative poiché chi le ha fatte si è semplicemente dimenticato che il (i) libro (libri) di Dan Brown sono innanzitutto dei romanzi, in secondo luogo, di fantascienza. Ecco perché ho voluto accostare i "miei" due libri! *Elisabetta I* è un libro di storia, vera, vissuta, quella che si definisce una biografia e quindi deve avere tutte le caratteristiche della credibilità e dei riscontri dei fatti accaduti e narrati.

Non così per Dan Brown che deve prima di tutto narrare fatti emozionanti, trame imprevedute, aspetti che, se pure hanno una base storica, non necessariamente debbono identificarsi con la realtà assoluta. Forse sapete che la storia del *Simbolo perduto* è una nuova avventura del professor Langdon che si svolge a Washington nell'ambito della massoneria. Senza anticipare nulla della trama, vi sottolineo come alcune critiche fanno riferimento a imprecisioni storiche relative all'urbanista massone Pierre Charles L'Enfant e a suoi contatti con G. Washington anziché con T. Jefferson e anche su descrizioni errate di riti massonici scozzesi confuse con altri. Assolute sciocchezze! Nessuno può giudicare l'opera da questi dettagli, ma dal suo ritmo narrativo, dall'emozione che prende il lettore, dalla novità di mondi e ambienti non (o poco) conosciuti! Questo è quello che si cerca in questi romanzi d'avventura e vi assicuro che il nostro amico Dan di ritmo, di emozione, di novità (si parla di *noetica*: ma cos'è?) ce ne dà ad ampie mani! Brown è stato accusato di fare operazioni di *marketing* basate sulla ricerca di informazioni tratte da internet. Ma è stato bravissimo! Al di là di storie più o meno



assurde, ma certamente molto coinvolgenti ed emozionanti, il nostro autore riesce a descrivere molto bene il meccanismo interno della massoneria, un argomento di cui gran parte di noi ha solo sentito parlare! Peraltro anche al cinema si segue, in questo momento, un analogo percorso sui films storici. È lo sceneggiatore che comanda non il consulente storico! Si deve emozionare lo spettatore, non controllare la sua

preparazione! Chi ha visto *Il gladiatore* del regista Ridley Scott assiste alla morte dell'Imperatore Commodo nell'arena del Colosseo dopo un furibondo duello con Maximus anziché ucciso, come nella realtà, da una congiura di Palazzo. Anche nel più recente *Robin Hood*, dello stesso regista, Riccardo Cuor di Leone muore prima del suo rientro in Inghilterra anziché dopo anni dal suo ritorno in patria.

Quindi coraggio! Leggiamo pure Dan Brown, ma con lo spirito giusto di chi vuole gustarsi un buon *thriller* storico!

Ed Elisabetta? Qui bisogna dare atto all'autrice, la Melotti, di essere riuscita a presentarci una biografia di una grande regina, narrandoci la storia vera della sua vita con lo stesso ritmo, la stessa emozione, la stessa appassionata narrazione come se si trattasse di un romanzo! La sovrana, figlia di quell'esplosivo Enrico VIII che seppe opporsi a re, papi, nemici con indomita caparbia, ci coinvolge con le sue paure, i suoi amori, le sue incertezze di governo (che si risolvono però sempre con grande capacità), i suoi slanci culturali e letterari. Non dobbiamo certo dimenticarci che sotto il suo regno vissero geni assoluti come Shakespeare e Bacon! Gestire il problema Maria Stuarda non fu cosa semplice come vivere con l'ombra della madre Anna Bolena sempre sospesa sul suo capo. Elisabetta Tudor, al di là del suo aspetto fragile e minuto, è stata una donna forte, coraggiosa e sola; ma si sentiva "unta" da Dio per regnare sul suo popolo che fu sempre all'apice delle sue preoccupazioni e che la ricambiò con infinito affetto e stima. Ha avuto grandi amori (la leggenda della Regina Vergine sembra proprio non rispondere a realtà!), ma ha sempre voluto regnare da sola, senza un compagno che l'aiutasse, forse perché non voleva essere condizionata nelle sue decisioni.

La Melotti dunque ci regala un libro appassionante e vivace anche se si riferisce a una "cronaca di vita": ve lo consiglio proprio come lettura impegnata, ma grandemente piacevole.

Una annotazione curiosa è quella di riscontrare che l'autore non ha avuto la stessa capacità di esprimersi in un'altra biografia di una grande donna: Caterina de' Medici, nipote di Lorenzo il Magnifico e madre di ben tre sovrani.

In quest'opera la Melotti non ha saputo narrare la storia, con quell'intensità, quell'emozione, quella partecipazione femminile che ha poi saputo infondere in Elisabetta.

Vi ricordo che *Il Simbolo Perduto* è edito da Mondadori e costa 25,00 euro mentre *Elisabetta I* è edito da Liberamente e costa 9,90 euro. Buona lettura.

Gabriele Galanti

## Mercatino AIPI a Bettolle

Domenica 30 maggio si è tenuta la 6a Edizione de "La Valle del Gigante" a Bettolle (SI) ([www.amicidellachianina.it](http://www.amicidellachianina.it)).

La Sig.ra Sara Fruci, moglie di un socio AIPI e mamma della cantante Selene Lungarella, *testimonial* dell'Associazione, ha



allestito uno stand per il mercatino con la speranza di raccogliere fondi a favore della ricerca sull'Ipertensione Polmonare.

Hanno gentilmente colla-

borato alla realizzazione dello stand la Sig.ra Nadia e la Sig.ra Fabiola, di Bettolle, che hanno realizzato dei lavori all'uncinetto, mentre la Sig.ra Patrizia, proprietaria di un negozio a Sinalunga (Comune di Bettolle), ha donato per il mercatino alcuni graziosi oggetti.



*AIPI ringrazia di cuore la mamma di Selene e le signore che l'hanno aiutata ad allestire il mercatino per la vendita di oggetti a favore della nostra associazione!*

## L'angolo delle ricette

### Zucchine farcite con amaretti e pistacchi

Inviato da Giacinta Notarbartolo di Sciarra, Milano

Una ricetta della *Cucina Italiana* per chi ama gli accostamenti un po' particolari e un dolce estivo e leggero che ho trovato in *Cotto e mangiato* di Cristina Parodi e sperimentato con successo...

#### Ingredienti per 6 persone

6 zucchine+1  
6 amaretti secchi  
1 cipolla  
pistacchi  
parmigiano grattugiato  
burro  
sale  
pepe

Spuntate, lessate le zucchine al dente, poi tagliate ognuna in 2/3 tronchetti e svuotatele (usate la zuccina in più tritata nel ripieno, altrimenti il ripieno risulta un po' misero).

Insaporite la polpa ricavata con un soffritto di burro e cipolla (o scalogno) tritata, poi aggiungete il parmigiano grattugiato, i pistacchi pelati e tritati, un pizzico di sale, pepe e gli amaretti sbriciolati. Farcite con il composto le zucchine. Passatele in forno solo per scaldarle (non devono gratinare), poi accomodatele nel piatto e servitele.



### Bavarese allo yogurt con salsa ai frutti di bosco

5 fogli di colla di pesce  
500 gr di yogurt bianco  
100 gr di zucchero a velo + zucchero a piacere per la salsa di frutta  
1 tazzina di latte  
500 gr di panna fresca (non a lunga conservazione mi raccomando!)  
Frutti di bosco (oppure a piacere fragole, albicocche ecc.)

Mettete ad ammolare in acqua fredda la colla di pesce per circa 15 minuti. Nel frattempo amalgamate lo yogurt con lo zucchero a velo. Intiepidite il latte a bagno maria e aggiungete la colla di pesce ben strizzata, mescolando fino a che non si è sciolta completamente. Unite il latte con la colla di pesce allo yogurt (attenti che non si formino grumi, stemperate prima latte e colla di pesce con poco yogurt per volta). Montate la panna e amalgamatela delicatamente al composto. Versate il composto nello stampo e mettetelo in frigorifero per almeno 3 ore. Io uso stampi al silicone che sono facili da sformare. In alternativa Cristina Parodi suggerisce di immergere lo stampo meno di un minuto in acqua calda e sformare. Preparate la salsa mettendo a cuocere la frutta che avete scelto con lo zucchero (se necessario pochissima acqua) per qualche minuto. Frullate e, se avete usato lamponi, setacciate per togliere i semi. Versate un po' di salsa sulla bavarese, la rimanenza in una salsiera e guarnite a piacere con qualche frutto intero.



# Moda e modi: i costumi da bagno

## DONNA

In questo numero, con la bella stagione alle porte abbiamo un solo argomento di cui parlare: i costumi da bagno!

Dalle mille fantasie, sempre più particolari e ricercati i costumi sono il vero *must* di questo periodo dell'anno, la moda "da spiaggia". Sfolgiando i giornali anche quest'anno vediamo una paritetica divisione tra costumi interi e bikini, la domanda che sorge spontanea di fronte a certi costumi che preferirei definire vere e proprie "creazioni" è se siano adatti per un tuffo in mare o piuttosto per una sfilata nel lungomare, coperti infatti da *paillettes* e abbelliti da borchie, ma non proprio adatti per nuotare, altro discorso per i bikini che per l'estate 2010 tendono ad essere piccoli, molto piccoli, diciamo pure piccolissimi.

Si ritagliano la loro nicchia di ammiratrici sempre più numerose inoltre i top dritti, a fascia e i top all'americana, con slip piccoli, di sicuro poco adatti per chi ama i tuffi troppo audaci.

Per il 2010 il *look* da mare è da definirsi "all round", un look totale che non fa a meno di dettagli essenziali da curare dalla testa ai piedi, di cui il bikini o il costume che sceglierete ne costituiscono appena la base, poi ci vogliono braccialetti (tanti), cappelli (possibilmente di paglia) e orecchini. Ciabatte e *sneakers*? No, almeno se volete essere *trendy*! Sotto i costumi da bagno vige una parola d'ordine: sandali (con tacchi alti) o stivaletti (aperti sul davanti), sicuramente grintosi e di tendenza, ma assolutamente poco adatti per una passeggiata in riva al mare.

In poche parole questo è l'anno giusto per sbizzarrirvi con l'infinita offerta di accessori *glamour* che si possono portare anche in spiaggia, il tutto tenendo sempre bene a mente che il bikini o il costume che scegliete è la base del vostro *look* da spiaggia. Questa base dovrà perciò tenere conto di certi canoni: essere di qualità e aver un'ottima vestibilità, valorizzare il vostro corpo ed essere adatta per nuotare sia in piscina che in mare, per non dover proprio rinunciare a nessuna occasione.

La moda mare non dimentica mai che non sta bene andare in spiaggia solo con il costume, ma ci vuole qualcosa con cui coprirsi, però quest'anno sembra siano sparite le solite gonnelline corte, larghe o aderenti, quelle super magliettone con scritte. Non sembrano resistere nemmeno il sempreverde pareo e le casacche morbide, con stampe fiorate o fantasia. Soffermatevi a ricordare cos'era in gran voga negli anni '80, andate a vedere nel vostro armadio, perché la nuova tendenza moda estate 2010 è all'in-



Una illustrazione del 1910 che mostra i tipici costumi maschili e femminili dell'epoca

segna del copri costume caftano... e il pareo diventa un ricordo.

Il caftano mira a sfoggiare un'eleganza pura, senza trascurare la praticità, la leggerezza dei tessuti e la freschezza; tenendo ovviamente conto che va indossato sotto il sole e che la moda lo richiede in tinta unita in cotone con l'effetto stropicciato.

Cosa dire ancora una volta della moda, se non che, per far parlare di sé, è dovuta ricorrere per l'ennesima volta ad aprire l'armadio del "passato", per tirare fuori dai "cassetttoni impolverati" una "nuova" tendenza per le spiagge del 2010.

## UOMO

La moda mare per l'uomo dell'estate 2010 è sicuramente molto sexy e non tiene affatto conto di tutta quella schiera di uomini che mal vedono palestre, diete ipocaloriche e troni alla Maria de Filippi.

La moda è intransigente e richiede un fisico bestiale. Spariscono (o quasi) quei costumi lunghi al ginocchio e larghi che fanno tanto "wassamerica", come ci insegnava sapientemente Alberto Sordi, il tutto per ridare spazio ai costumi aderenti e dalle dimensioni ridotte che le nostre italianissime mamme ci hanno insegnato a chiamare "slip". Lo slip non perdona e mal si abbina a un po' di pancetta (inseparabile compagna di vita di molti uomini italiani), un sedere

cadente e una gambetta che ricorda un sedanino, che comunque si vedono e si vedranno fin troppo durante l'estate 2010.

Chi ha voglia di provare a rimettersi in forma però fa ancora in tempo, nessun periodo è migliore di questo, le piscine hanno riaperto i battenti e i percorsi verdi delle nostre città ricominciano a popolarsi per delle salubri passeggiate... anche se gli amanti dello "slip" preferirebbero parlare di *fitness*.

Alcuni stilisti hanno fuso al classico slip, combinazioni cromatiche molto interessanti connotandogli un tocco un po' retrò che ricorda tanto le spiagge italiane di fine anni '60, altri hanno affiancato allo slip piccolo e aderente il pantaloncino da spiaggia, altri ancora si sono sbizzarriti nei costumi dai colori fluo, coscia coperta e aderenti. Inutile dire che anche per questi un fisico da modello è richiesto "per legge"... poveri noi!



Leonardo Radicchi



## Cracovia e Wieliczka

Sono di ritorno da Cracovia, dove ho partecipato, in rappresentanza di PHA EUROPE ([www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)), alla V CONFERENZA EUROPEA SULLE MALATTIE RARE ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)). Cracovia, città bellissima, non è la capitale della Polonia, ma per i Polacchi è la loro capitale culturale.

Ora Cracovia comprende anche il ghetto ebraico, Kazimierz, centro della comunità ebraica fino alla seconda guerra mondiale e diventato famoso sul grande schermo grazie a Steven Spielberg. Qui per tantissimi anni tra stradine strette, piazze, piccoli palazzi, sinagoghe e cimiteri ebraici, targhe, insegne di negozi, cancellate, recinzioni a forma di *menorah* (candelabro a sette bracci) due popoli, due nazionalità, due grandi religioni hanno convissuto in completa armonia.

All'interno del *Planty* (anello di giardini che cingono il cuore pulsante di Cracovia, *Stare Miasto*, sorto al posto delle vecchie mura quasi totalmente distrutte) è la piazza centrale del Mercato (210 metri quadrati). Da questa piazza partono graziosissime strade a raggiera disseminate da una miriade unica di negozi, negozietti, *kantor* (cambiavalute), di pub, caffè, ristoranti, dove i turisti possono assaggiare non solo le ricchissime prelibatezze della cucina polacca, ma anche rilassarsi nella quiete di grandi cortili all'interno di importanti palazzi storici.

Per un breve giro turistico della città, si può approfittare dei

trenini o delle carrozze trainate da cavalli; le innumerevoli chiese di rara bellezza e di incantevole ricchezza testimoniano la profonda religiosità di questo popolo.

Ciò che mi ha colpito di più nel *Castello di Wawel* sono state le pareti interne di alcune sale degli appartamenti di stato rivestite da enormi pelli lavorate, tamburellate e dipinte interamente a mano, raffiguranti scene di vari momenti storici. Incredibili!

All'interno sono conservati in ottimo stato pezzi d'antiquariato, arazzi, tappeti; molte ceramiche e ingocchiatoi provengono dall'Italia.

Una città incantevole e deliziosa, tranquilla, pulita e ordinata dai prezzi ancora convenienti, non occorre il passaporto essendo nella Comunità Europea. Bisognerà vedere se una volta adottato l'euro, i prezzi saliranno e di quanto!

Dopo l'abbattimento del *Muro di Berlino*, le nuove generazioni studiano e parlano l'inglese; prima di loro era insegnato solo il russo oltre naturalmente al polacco.

### Wieliczka: la miniera di sale

L'eccezionalità e la bellezza di questa miniera sono dovute alla natura che la creò ben 15 milioni di anni fa. L'estrazione del sale dalle saline nei terreni adiacenti a Wieliczka iniziò già nel 4000-2000 a.C. Il giacimento di salgemma è il residuo dell'evaporazione delle acque del mare miocenico, e l'ottenimento del sale dalla salina deve essere stato piuttosto intensivo come dimostra il pozzo di estrazione di acqua salata. Con tutta evidenza quando si esaurirono le fonti superficiali di acqua salata si fu costretti a costruire pozzi, per cercare più in profondità.

L'estrazione di salgemma (con metodi da minatori) inizia nella seconda metà del 13° secolo e si protrae fino ai tempi recenti con un'incessante opera dell'uomo sulla natura. La miniera fin dal Medioevo impegna in vario modo e a diverso livello semplici minatori, ingegneri, sovrani polacchi ed eminenti studiosi: questo è il quadro che meglio descrive lo sviluppo del pensiero tecnico e dei metodi di lavoro, è la storia di una micro-



Una veduta di Cracovia

La piazza del mercato  
Stare Miasto

Il Castello di Wawel

Altare gotico nella  
Basilica di Santa Maria



società formatasi intorno al primo stabilimento minerario industriale d'Europa.

L'attività di produzione e commercio del sale spettava di diritto al sovrano che la "dava in affitto" o che ne affidava la gestione a "mani fidate". Nel 1368 il re CASIMIRO IL GRANDE fece codificare le consuetudini dei minatori, regolamentando in questo modo i diritti e i privilegi dei minatori impegnati nella miniera.

La miniera è strutturata su nove piani, fino ad arrivare a una profondità di 327 metri; la lunghezza complessiva dei corridoi è di 250 km circa, molti percorsi da rotaie, e il numero delle grotte scavate da generazioni di minatori nel corso dei secoli arriva alla stupefacente cifra di 2040. Questo labirinto salino era noto in tutta l'Europa medioevale.

I minatori staccavano pezzi di salgemma, costruivano macchinari per portarli in superficie, attaccavano i cavalli per il lavoro di trasporto. Gli enormi blocchi di salgemma venivano scavati dall'interno, lasciando intatto lo strato esterno della roccia che fungeva da parete-sostegno e che per secoli avrebbe sostenuto il peso dello scavo.

I lavori di scavatura di ogni blocco venivano a volte portati avanti da diverse generazioni di minatori. Gli spazi vuoti creati con l'estrazione del sale venivano riempiti e puntellati dai carpentieri di miniera con strutture di legno, capolavori di vera ingegneria; anche le acque salmastre che filtravano all'interno venivano trasportate in superficie per l'estrazione del sale. La miniera è ancora in attività.

Il lavoro in miniera era rischioso e pericoloso, molti morivano e molti rimanevano mutilati. La tradizione di creare una cappella nel luogo dove perisce un minatore e piantarvi una croce dura a tutt'oggi da più di tre secoli.

Nel 1697 una delle cappelle della miniera andò in fiamme per l'alta concentrazione di metano che si formava all'interno. Per questo motivo la commissione reale vietò gli arredi facilmente infiammabili. I minatori si dovettero quindi inventare una nuova strategia: scolpire le pareti in salgemma, creando varie "nicchie" che fungessero da arredi.

Furono gli stessi minatori a realizzare le varie statue di sale che decoravano le cappelle costruite per celebrare i riti sacri. Il massimo capolavoro di questi scultori minatori dilettanti è la splendida CAPPELLA DI SANTA KINGA, figlia di un re, realizzata a partire dal 1896 a 101 metri sotto la superficie terrestre. In questo spazio enorme di circa 22.000 metri cubi le cui pareti sono completamente decorate con bassorilievi, (scene dal Nuovo Testamento), tutto è rigorosamente di sale.

Nella cappella di Santa Kinga si tengono ancor oggi cerimonie e manifestazioni di vario genere. L'acustica è perfetta. I lampadari enormi sono di impressionante e incredibile magnificenza.

La temperatura di 15° C è costante ovunque. Le guide raccontano che studi scientifici hanno dimostrato come nella miniera sia notevolmente rallentato il processo di invecchiamento delle cellule viventi.



La Cappella di Santa Kinga e un bassorilievo di sale che riproduce l'Ultima Cena di Leonardo da Vinci

Lungo il percorso turistico, attraverso corridoi, grotte, salendo o scendendo scale, costeggiando laghetti, si può osservare la cosiddetta "calata diabolica", che permetteva la discesa a mezzo di una corda: privilegio riservato ai minatori anziani. I giovani invece scendevano per le scale a piedi.

Sono perfettamente conservati macchinari a trazione animale, riproduzioni di cavalli a grandezza naturale, rotaie su cui correvano i carrelli: tutto per il trasporto in superficie dei materiali. I cavalli cominciarono a lavorare in miniera fin dal XVI secolo e nel XVII se ne calcolano circa cento.

Gas, fuoco e acqua erano gli elementi naturali che incombevano sulla salute dei minatori. Quindi importantissimo era convogliare l'acqua verso l'esterno per evitare l'allagamento della miniera; attualmente in miniera si contano circa duecento perdite d'acqua.

Eliminare il gas metano, bruciandolo, era compito dei minatori esperti. Il rischio di un incendio era particolarmente serio e temuto; nel 1644 uno dei più devastanti divorò la miniera per ben otto mesi.

Per tutelare i loro diritti i lavoratori si erano associati in corporazioni di minatori. Spesso però non si riusciva a evitare ribellioni in miniera: la più grave, che fu soffocata dall'esercito, si concluse davanti al tribunale con condanne alla frusta e addirittura condanne a morte.

Nella miniera si trova il più grande reperto di mineralogia miocenica finora noto nel mondo, le GROTTI DI CRISTALLO. Le caverne naturali situate a una profondità di 80 metri sotto la superficie del terreno affascinano con stupendi cristalli di alite e i bordi di alcuni di questi raggiungono anche 50 centimetri di lunghezza.

Le guide dicono che il maggior complesso di cristalli, estratto da questa miniera, si trova a Vienna e pesa quasi una tonnellata. Nel 1978 la miniera è stata inserita dall'UNESCO al primo posto della LISTA DEL PATRIMONIO MONDIALE CULTURALE-NATURALE e dal 1994 per Decreto del Presidente della Repubblica Polacca la miniera di Wieliczka è monumento della storia della nazione polacca.

Veramente senza parole di fronte a questa eccezionale opera dell'uomo, testimonianza della sua forza spirituale, del suo coraggio, della sua laboriosità, umiltà, sensibilità e della sua ingenuità!

Marzia Predieri

## Teresa Loporchio

La mia storia è la scoperta dell'Ipertensione Polmonare e dell'Associazione AIPI, senza la quale non potrei trovare le risposte alle tante domande che inevitabilmente sorgono in malati come noi e per di più "rari". Ho 48 anni e vivo in Molise, nella provincia di Campobasso.

Tutto cominciò nell'agosto del 2007. Ma forse i sintomi della malattia li avevo già da prima. Non sono mai stata una persona con una lunga resistenza fisica. Mi stancavo facilmente sia quando andavo in palestra sia quando facevo delle passeggiate. Naturalmente pensavo solo di essere una persona pigra!

Un giorno, dopo aver fatto le scale di casa mia, ben quattro rampe, con in braccio il mio gattone che mi era venuto incontro, alla fine della quarta rampa avvertii un capogiro, un gran fiatone e una sensazione di malessere, quasi di svenimento. Lasciai andare il gatto e pensai che avevo bisogno di fare allenamento fisico, poiché non riuscivo neppure a tenere in braccio un gatto, seppure di 7 kg (il mio gattone è quasi una piccola tigre!).

Avevo avvertito, però, che c'era qualcosa di strano, che non era normale un capogiro così, ma non volevo ammetterlo. Cercai mille spiegazioni, come un attacco di vertigine, di cui avevo recentemente sofferto e curato con speciali manovre da parte dell'otorino, o l'eccessivo peso che avevo accumulato. Pesavo circa 70 chili e il mio peso forma doveva essere di 57!

Un mese dopo ebbi un nuovo capogiro, anche questa volta dopo aver fatto le scale di casa. Persi leggermente conoscenza e quando mi ripresi avvertii una spossatezza strana. Questa volta attribuii il malessere ai troppi impegni di lavoro che avevo e al tipo di vita frenetica che conducevo (credo che non volessi ammettere che qualcosa non andava). Qualche settimana dopo però, mi accorsi che non riuscivo a fare una leggera salita senza avvertire una sensazione di stanchezza e un gran fiatone.

Per puro caso accompagnai mia suocera dal cardiologo e mi feci controllare. Il cardiologo riscontrò un elettrocardiogramma strano e mi fece ricoverare d'urgenza per ulteriori controlli. Mi ritrovai in ospedale e fui sottoposta a tutti gli esami. I test di routine risultarono negativi.

Fui sottoposta addirittura alla prova da sforzo che diede dei buoni risultati, a parere dei medici! Pazzesco a pensarci ora: poteva costarmi davvero cara. Una prova da sforzo sulla bicicletta nell'Ipertensione Polmonare è impensabile!

Venni dimessa dall'ospedale con una diagnosi sibillina: Ipertensione Polmonare.

Mi dissero che la malattia era grave, ma che non sapevano cosa fare per me, dove potermi indirizzare per guarirla. Assurdo! Un centro ospedaliero i cui dottori non erano capaci di trovare una soluzione a un problema medico!

Per questo motivo pensai che la loro diagnosi fosse errata. Spaventata e confusa cercai notizie su internet e mi imbattei nel forum dell'associazione AIPI.

Ciò che lessi mi lasciò turbata e incredula, purtroppo! Non volevo credere di avere i sintomi dell'Ipertensione Polmonare.

Ritornai dal cardiologo che aveva chiesto il ricovero, il quale smentì la diagnosi fatta in ospedale e mi rassicurò dicendomi che stavo benissimo, che i sintomi che avevo non erano quelli dell'Ipertensione Polmonare (credo, però, che non conoscesse la malattia, purtroppo) e che non dovevo preoccuparmi. Mi misurò la pressione polmonare e mi disse che i valori erano normali: solo 48 mmHg! Adesso so che i valori della pressione polmonare non devono superare 30 mmHg.

Naturalmente mi fidai della diagnosi del cardiologo (sic!).

Ritornai a fare la mia vita di sempre: lavoro, casa, impegni, sempre di corsa e sempre inarrestabile.

La stanchezza si faceva sempre più pressante, ma io non l'attribuivo ad alcuna malattia: la diagnosi del cardiologo era stata chiara, stavo bene! La diagnosi dei medici dell'ospedale non l'avevo presa neppure in considerazione! La malattia grave era stata cancellata nella mia mente.

Era trascorso circa un anno dalla diagnosi sbagliata del cardiologo, era quindi il 2008. Alla stanchezza si erano aggiunti altri sintomi: una tosse persistente, bruciori di stomaco e difficoltà a respirare di notte e anche il russare. La tosse non mi lasciava mai.

Cominciai un pellegrinaggio da vari otorini, pneumologi e addirittura da gastroenterologi: forse la tosse, dicevano, dipendeva da un reflusso gastro-esofageo.

Non riuscivo più a mangiare niente. Specie gli zuccheri mi provocavano una crisi respiratoria, dopo colpi di tosse lunghi e inarrestabili. Dal pneumologo i polmoni erano risultati liberi.

Nel frattempo le mie caviglie e la parte inferiore delle mie gambe si erano gonfiate e non riuscivo più neppure a infilarmi gli stivali. Camminare era diventato un vero e proprio incubo, specie quando dovevo affrettarmi per raggiungere il posto di lavoro o per prendere l'autobus.

Convinta di cercare la soluzione ai miei problemi di tosse da un gastroenterologo, prenotai l'ennesima visita in un altro centro ospedaliero. Era, a questo punto, il marzo 2009.

Qui un gastroenterologo bravissimo e soprattutto "medico" bravo e competente studiò il mio caso attentamente e, non riscontrando nulla per la sua area di specializzazione, se non gli anticorpi della celiachia, di cui non avevo i sintomi, mi fece visitare da un cardiologo, questa volta per fortuna bravo!

Il cardiologo era giovane, professionale e aveva studiato a Bologna. Aveva fatto parte dell'équipe del Prof. Galiè (questo l'ho scoperto



dopo). Gli bastò un semplice ecocardiogramma e in due minuti mi diagnosticò la malattia che mi ha cambiato la vita. Quella stessa malattia che mi avevano diagnosticato ben due anni prima, ma che non erano stati in grado di curare, indirizzandomi al centro giusto. Il giovane cardiologo chiese un ricovero d'urgenza a Bologna, all'Ospedale S. Orsola-Malpighi e, nell'attesa, mi prescrisse diuretici, Coumadin e ossigeno. Arrivai a Bologna con un quadro clinico chiaro, ma non definitivo.

A Bologna incontrai il Prof. Galiè, professore straordinario, competente, umano, professionale: un grande uomo. Anche la sua équipe è formata da persone straordinarie, come anche gli infermieri del reparto di Cardiologia e Iperensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi.

Dopo un ricovero di quattro giorni, venni dimessa con la diagnosi di Iperensione Polmonare di grado severo. La pressione polmonare era arrivata alle stelle! Mi è stata prescritta una cura di diuretici, Coumadin, Tracleer, farmaci per i reni e per lo stomaco. Dopo tre mesi mi venne aggiunto anche il Revatio, ma in compenso mi tolsero l'ossigeno. Dopo solo un mese di cura a Bologna già mi sentivo meglio. Era il mese di maggio 2009.

L'incontro con il Prof. Galiè e la sua équipe mi ha fatto ricredere sul nostro sistema sanitario, considerata la cattiva esperienza precedente. È passato un anno dall'inizio della cura e mi sento bene, considerata la malattia.

Riesco a fare le scale "quasi" senza fiatone, anche se mi devo fermare dopo una o due rampe, per riprendere fiato. Man mano che passano i giorni mi sento sempre meglio. Sono tornata al lavoro e riesco a fare la vita che facevo prima anche se con più senso di responsabilità e attenzione.

Ringrazio di cuore il Prof. Galiè, tutta l'équipe medica del reparto di cardiologia-Iperensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-

Malpighi di Bologna, gli infermieri del reparto di Cardiologia, in particolare Fiammetta e Giuseppe che hanno una grande pazienza e sono molto professionali. Ringrazio l'associazione AIPI, attraverso la quale ho conosciuto persone meravigliose e disponibilissime, persone con cui condividere lo stesso percorso. Sapere che ci sono dottori bravi e preparati a cui affidarti fiduciosa e persone a cui rivolgerti per consigli o anche aiuto riesce a farti sentire meno solo e la battaglia che stai conducendo contro la malattia sembra meno dura. Grazie di cuore a tutti!

#### SCHEDA TECNICA

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

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

## Sara Di Cori



Ciao, ho 18 anni e sono nata e vivo in un paesino vicino a Roma. Non mi piace molto parlare della mia storia clinica, ma avendo conosciuto l'Associazione AIPI, credo sia una buona cosa informare le altre persone, magari anche della mia stessa età, di questa strana malattia. Ci ho pensato tanto prima di decidermi a prendere la penna in mano e dare sfogo alla mia "strana storia".

Mi trovavo infatti un giorno a scuola, a sentire la lezione sul sistema cardiovascolare. Sfogliando le pagine del libro, ho fatto caso al termine "ipertensione".

Si parlava proprio in linee generali della mia malattia e così ho cominciato a leggere.

Andando avanti con la lettura, mi ritrovavo proprio in ciò che era scritto... E siccome io non ho mai voluto approfondire più di tanto la mia conoscenza sulla mia situazione, poiché in fin dei conti alla mia età e, anche prima nel mio caso, non si accetta

qualcosa del genere, ho scoperto cose che neanche sapevo. E così mi è venuta tanta curiosità che mi ha spinto a scrivervi. Tutto ebbe inizio all'età di cinque anni. Io ero una bambina socievole e un po' peperina, fui presa da una sincope da sforzo in una giornata di sole all'asilo, mentre giocavo e ridevo coi miei compagni. Non ricordo quasi nulla, solo immagini sfocate. Io sdraiata con tutti intorno e le mie compagne un po' spaventate. Sono stata così portata e ricoverata all'Ospedale Umberto I, grazie anche all'aiuto di una suora, dove fu riscontrata l'Iperensione Polmonare Primitiva. E io a quell'età non potevo capire, non sapevo... forse è stato meglio per me.

Poi tutta questa situazione mi portò ad andare all'Ospedale di Palermo per accertare se avessi bisogno di iniziare una terapia. Sembrava che tutto ciò avrebbe potuto alleviare la situazione, ma di certo non poteva alleviare la tristezza che coinvolgeva la mia famiglia. Non posso immaginare il loro dolore...

Sono stata così in cura, girovagando da un ospedale all'altro di Roma, sempre sotto la guida del Prof. Marcelletti, che purtroppo è venuto a mancare qualche tempo fa. Persona fantastica, a differenza di tutto ciò che i giornali e la televisione raccontavano

# PARLANO I SOCI

su di lui; amava i bambini, come se fossero tutti suoi. Si leggeva la passione del suo lavoro nei suoi occhi, e il suo essere un po' grassottello, con quelle sue mani grandi e i suoi baffoni, mi trasmetteva tanta sicurezza.

Ma poi pian piano che crescevo mi rendevo conto che la mia malattia non era da sottovalutare. Inoltre non mi garantiva in teoria, da quello che si diceva, di poter svolgere tutte le attività che ragazze come me potevano fare. Mi sentivo dire di non poter praticare attività a livello agonistico, di non poter andare ai parchi di divertimento, perché pericolosi... insomma dovevo stare, come si dice, sotto una campana di vetro... sempre sotto controllo. Era come essere intrappolata in una ragnatela.

Mi cominciai a sentire diversa e sinceramente mi ci sento ancora e forse porterò questa diversità per tutta la vita.

La mia malattia IAP idiopatica, a differenza di molte altre persone, mi ha sempre consentito di svolgere la mia vita in modo regolare, di poter fare quasi sempre ciò che mi passava per la testa. Sì, è così, tutto ciò non mi ha mai portato grandi problemi.

Io rido, scherzo, sto con i miei amici, vado in vacanza, anche da sola, vado a ballare, ho un ragazzo che ha accettato tutto ciò con tanta disponibilità e senza mai farmi sentire "inferiore".

Vado in piscina, svolgo le mie attività con tranquillità, certo dopo un po' anche io sento la fatica e il disturbo, ma mi ritengo fortunata.

Storia strana, la mia, e ciò è stato confermato anche dopo il ricovero nel 2009 all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, sebbene sia stata cercata la presenza di un difetto cardiaco congenito come causa della malattia: tutto è risultato negativo. Ciò ha lasciato i medici stupefatti, dicendomi che non avevano mai avuto a che fare con una paziente con una storia così inusuale. Beh, almeno di questo sono contenta e almeno si ricorderanno di me con maggiore intensità.

Spero che la mia storia serva a sensibilizzare molte altre persone. Ringrazio il Prof. Nazzareno Galiè e tutta la sua squadra di medici e soprattutto la Sig.ra Fiammetta che è sempre molto disponibile ogni volta che vado a fare le visite.

## Chiara Caramaschi

Mi chiamo Chiara, sono sposata e ho due figlie.

Dopo mesi di dolori a mani, polsi e ginocchia, nel 1996, dopo aver fatto diversi esami, mi hanno diagnosticato il Lupus Eritematoso Sistemico. Nello stesso anno mi hanno diagnosticato la Biopatia di Glomerulo Nefrite Proliferativa, regredita dopo una terapia immunosoppressiva.

Tutto iniziò nel giugno del 1996, quando mi accorsi di fare molta fatica a fare sforzi, specialmente le scale. Poi svenni durante una gita in montagna. Nel corso di un ecocardiogramma eseguito subito dopo questo episodio, mi fu riscontrata la presenza di Iper-tensione Polmonare. Sono stata mandata poi a fare una visita a Bologna dal Prof. Galiè che confermò la diagnosi.

In seguito fui ricoverata ad Ancona per accertamenti e dopo vari

esami si confermò che avevo il Lupus Eritematoso Sistemico, malattia che aveva causato l'Iper-tensione Polmonare.

Feci una cura a base di cortisone, poi il Prof. Galiè iniziò la terapia con il Coumadin.

Nell'ottobre del 1999, a seguito di un peggioramento progressivo delle condizioni cliniche ed emodinamiche, non riuscivo a fare niente, ero sempre stanca. E così è stata intrapresa una terapia a infusione continua sottocutanea di Remodulin con conseguente miglioramento clinico. Questa terapia da una parte ha funzionato, ma dall'altra non



### SCHEDA TECNICA

L'**epoprostenolo/Flolan** è una prostaciclina sintetica. È disponibile sotto forma di polvere che deve essere sciolta in un soluto specifico (glicina) in modo da formare una soluzione somministrabile per via endovenosa. L'epoprostenolo/Flolan, una volta raggiunto il circolo ematico, viene rapidamente degradato a metaboliti non attivi e ciò è alla base della sua breve durata d'azione che è di circa 3-5 minuti; questo spiega la necessità di somministrare il farmaco per via endovenosa continua (ventiquattro ore su ventiquattro) mediante l'utilizzo di pompe di infusione portatili (pompe CADD); la pompa infonde ininterrottamente il farmaco attraverso un catetere che, dopo un decorso sotto la cute di circa 8-10 cm (si dice che il catetere viene tunnelizzato), viene inserito in una grossa vena all'altezza della clavicola (vena succlavia). Il decorso sotto la cute è necessario per dare stabilità al catetere e riduce inoltre il rischio di infezioni.

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)", vedi scheda a pag.21.

tanto, perché per più di sei anni ho avuto dolori acuti alla pancia. Poi alla mia terapia aggiunsero il Tracleer, e così con alti e bassi sono arrivata al 2006. In quello stesso anno, stanca di quel dolorosissimo ago nella pancia, i dottori decisero di iniziare l'infusione continua con catetere venoso centrale del Flolan. Mi fu aggiunto anche il Revatio.

Nel mese di settembre del 2007 fui ricoverata a Bologna. Il Prof. Galiè e i suoi colleghi, insieme alla Dott.ssa Malavolta del reparto di Reumatologia del S. Orsola-Malpighi, decisero di fare lo *screening* per mettermi in lista per il trapianto di polmoni.

## Elena Calloni



Ciao, mi chiamo Elena, ho 32 anni. Sono di Milano ma, da quando mi sono sposata, vivo a Verona. È proprio il caso di dire che mi sono trasferita per amore, essendo mio marito di Verona. I primi sintomi della malattia sono iniziati a maggio 2007. Preciso che non ho mai avuto problemi di salute. All'improvviso una semplice passeggiata era diventato un calvario, mi

dovevo continuamente fermare, non riuscivo a tenere il passo con gli altri. Le scale poi erano diventate un'impresa impossibile. Sul lavoro non riuscivo più ad alzare un peso (io faccio la pasticceria e, lavorando per la grande distribuzione, un "panetto" di burro pesa 5 kg, le uova sono in brik da 1 kg, la farina in sacchi da 25kg...).

In un primo momento tutti pensavano che fosse solo un po' di stanchezza, ma quando sono arrivata al punto che non riuscivo neanche a dormire di notte perché avevo sempre il cuore che batteva all'impazzata e mi mancava sempre il respiro, sono andata dal mio medico di base.

Il medico di base mi visitò e mi disse che ero un po' depressa, poiché tre mesi prima avevo perso mia mamma, e che non avevo superato il lutto. Questo sinceramente era vero, a distanza di tre anni, non l'ho ancora superato...

Dopo 10 giorni, un pomeriggio, notai che mi si stava gonfiando la gamba destra (nei giorni precedenti pesandomi mi accorsi che ero aumentata 3 chili). Alla sera mio marito mi accompagnò al pronto soccorso, dove fu deciso di ricoverarmi.

Il mattino dopo iniziarono a visitarmi, e dopo una TAC, mi dissero che ho avuto un'embolia polmonare, ma non si spiegavano il motivo. Iniziai ad assumere il Coumadin.

Quando venni dimessa, continuai gli accertamenti, ovviamente tutti negativi. A gennaio 2008 i medici mi consigliarono di affidarmi all'altro ospedale di Verona, essendo specializzati in ematologia. Erano convinti che avessi un problema del sangue!

La prima cosa che mi dissero di fare, è stata quella di sospendere il Coumadin per "studiarmi meglio".

Inizai subito ad aumentare di peso: 10 kg in 12 giorni! Facevo

Avendo anche il Lupus, ho bisogno di essere sempre seguita dalla Dott.ssa Malavolta e dalle sue collaboratrici che sono molto in gamba e che ringrazio di cuore.

Dal 30 novembre del 2007 sono in lista. Da allora alti e bassi come sempre, ogni tanto c'è qualcosa che non va, ma si tira avanti aspettando quel giorno, sperando che arrivi.

Comunque con l'aiuto del Prof. Nazzareno Galiè, della Dott.ssa Alessandra Manes e del Dott. Henri Leci si risolve qualunque cosa, è grazie a loro che sono qui! Poi abbiamo il nostro Giuseppe sempre allegro e pronto se hai bisogno.

una fatica enorme a respirare, camminare, fare le scale... Feci nuovamente una TAC e risultò un'altra embolia polmonare. Mi ricoverarono d'urgenza in terapia intensiva. Intanto mio marito, la mia e la sua famiglia erano preoccupatissimi e non sapevano più cosa pensare...

Dopo un mese di ricovero, mille test, visite e accertamenti, mi dissero che conoscevano un professore a Bologna che mi poteva aiutare, il Prof. Galiè. Venni ricoverata al Sant'Orsola-Malpighi, ad aprile 2008, dove mi venne diagnosticata l'Ipertensione Polmonare. Inevitabilmente mi crollò il mondo addosso.

Devo dire però che sono rimasta molto impressionata dalla cordialità e professionalità dei medici. Iniziai subito una terapia con bosentan/Tracleer. Mi feci forza e andai avanti. Ogni 2-3 mesi andavo per i controlli di routine a Bologna. A settembre del 2008 mi venne aggiunto un altro farmaco, il sildenafil/Revatio. Quel giorno uscii da lì demoralizzata, ma a parte questo mi sentivo sempre meglio.

### SCHEDA TECNICA

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

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

# PARLANO I SOCI

Qualche mese dopo, mi comunicarono che il mio problema si poteva risolvere con l'intervento di Endoarterectomia Polmonare. Mi fu spiegato esattamente in cosa consisteva. L'intervento mi spaventava moltissimo, visto che è molto rischioso.

Parlando con mio marito decisi di affrontarlo.

A questo punto successe una cosa che non avrei mai creduto: mi presentai il giorno del controllo, dove era previsto che mi venissero date ulteriori informazioni sull'intervento. Il chirurgo decise invece di rimandare l'operazione. Uscii dall'ambulatorio delusa. Così continuai con i miei soliti controlli, dove venivano riscontrati sempre dei miglioramenti. Secondo il Prof. Galiè l'intervento sarebbe stata l'unica soluzione, e mi disse che assieme al chirurgo, il Dott. Mikus stavano rivedendo il caso. Mi fecero fare una TAC a 64 strati, che doveva servire a capire meglio il quadro e per discuterne con altri colleghi.

A luglio 2009 decisero per l'intervento. A ottobre conobbi il Dott.

Mikus e l'anestesista, il Dott. Pastore. Mi parlarono dei rischi che potevano esserci, ma io accettai lo stesso. Il 20 novembre venni operata. I giorni seguenti sono stati molto duri e faticosi, ma grazie a Dio è andato tutto bene. Dopo 26 giorni sono stata dimessa e tornando a casa ho provato una forte emozione.

Ho sempre avuto accanto a me mio marito, le nostre famiglie e tutti gli amici che mi hanno dato la forza di andare avanti. A distanza di mesi, affronto le scale con il sorriso e mi sento rinata! Continuo sempre la cura con il sildenafil/Revatio.

Ringrazio il Prof. Galiè che ha sempre creduto nell'intervento, il Dott. Palazzini e tutto lo staff della Cardiocirurgia che mi ha seguito. Un grazie di cuore al Dott. Mikus e al Dott. Pastore che mi hanno regalato una seconda vita.

Consiglio a tutti coloro che si trovano nella mia situazione, di seguire sempre i consigli che vengono dati dai medici e di ricordarsi che lo fanno sempre per il nostro bene.

## Antonella Belvedere

Sono nata a Reggio Calabria il 12 ottobre 1983, dove tutt'ora vivo con mio figlio e la mia famiglia. Vivevo una vita normale e tranquilla fino a quando ho avuto i primi sintomi che, senza saperlo, erano i primi segni della mia malattia e l'inizio di un lungo percorso divenuto calvario, duro per me e senza via d'uscita. Erano i primi mesi del 2004, la mia Ipertensione Polmonare idiopatica era all'inizio di secondo grado, oggi è di quarto.

I primi sintomi sono stati: affaticamento, affanno, tachicardia, svenimenti. Da allora era diventato impossibile per me svolgere tutto ciò che facevo prima. Anche il sintomo del fischio alle orecchie mi apriva un mondo nuovo fatto di dolori e negazioni.

Iniziai i primi accertamenti al Policlinico della mia città dove, affidandomi ai vari medici, mi fu inizialmente diagnosticata l'ansia depressiva. Io però non ero depressa e non mi arresi.

Andai allora dal Prof. Gesualdo Agati dell'Ospedale Morelli di Reggio Calabria che dopo avermi sottoposto a un controllo più approfondito, diagnosticò un'Ipertensione Polmonare Arteriosa Idiopatica e mi consigliò di rivolgermi al Centro di Bologna, dove sono tutt'ora in cura.

Pesavo 42 chili. Il 13 dicembre 2004 arrivai quindi per controlli dal Prof. Galiè e dalla Dott.ssa Romazzini. Iniziai una terapia sperimentale con l'ambrisentan (che nel 2009 diventerà farmaco da banco) oltre al Revatio e ai diuretici (Lasix 25 mg).

Subito notai un miglioramento, che durò fino al novembre del 2006, quando, a seguito di un peggioramento (facevo fatica a respirare e a muovermi), venni ricoverata all'ospedale di Reggio Calabria e poi trasferita all'ospedale di Bologna.

La mia terapia venne rivista e fu aumentata la posologia dei diu-

retici e del Revatio, per la comparsa di scompenso cardiaco. Questo aggiustamento non fu sufficiente e il Prof. Galiè mi disse che l'unica soluzione era di mettere la pompa a infusione continua. Ricordo benissimo quell'attimo: mi sono messa a piangere dicendo che non la volevo mettere, mentre chiedevo di essere messa subito in lista di attesa per il trapianto. Sapevo che quella pompa avrebbero reso più difficile la mia vita e infatti così è stato.

A fine gennaio 2007 sono stata di nuovo male. Fui ricoverata d'urgenza a Reggio Calabria dove mi volevano operare di appendicite-peritonite. Quello non era il problema per cui stavo male. Dopo alcuni giorni, il primario del reparto di emofilia dell'ospedale dove ero ricoverata chiamò il Prof. Galiè il quale consigliò un trasporto urgente a Bologna tramite elicottero militare. Così è stato. All'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna iniziarono i controlli e una terapia endovenosa: la febbre cominciò a scendere e fu deciso di mettermi la pompa a infusione continua. Il 6 febbraio alle ore 15.15 quando mi dissero di tenermi pronta per il posizionamento del CVC (catetere venoso centrale) scoppiai a piangere, volevo scappare... credetemi, sono passati tre anni e ancora faccio fatica ad accettare! Nei primi mesi del 2008 ho contratto un'infezione al CVC, ho fatto cure di antibiotici e dei lavaggi, ma la situazione non migliorava. Nel giugno 2008 fui ricoverata di nuovo a Bologna per continuare i lavaggi al CVC e per lo screening in vista di trapianto bi-polmonare. Ogni volta che facevo lavaggi sentivo bruciori e dolori,





ma stringevo i denti pur di non spostarlo.

In ottobre del 2008 il CVC venne spostato sul lato sinistro e fu aumentato il dosaggio del Flolan da 0,5 a 3 mg. A inizio marzo 2009 avevo una febbriola e non capivo il perché, dato che non era rossa la parte e che me lo avevano da poco riposizionato.

A giugno quando sono ritornata a Bologna per controllo, ho riferito della febbriola e del fatto che non riuscivo a fare due passi senza stancarmi. Mi hanno trattenuto per accertamenti. Si era replicato lo scompenso cardiaco e hanno quindi aumentato i diuretici. Mi tranquillizzarono, dicendo che la febbriola non era causata dal CVC. Ho tirato un bel respiro di sollievo per lo scampato pericolo. A settembre 2009 pesavo 31 chili, ora a febbraio 2010 peso 33 chili.

La mia vita è un incubo: devo tenere sotto controllo il cibo, le bevande (d'estate peggiora la situazione). Controllo tutti i giorni liquidi e peso e quando mi vedo gonfia vado in paranoia. Sono limitata nel camminare, nel dormire, nello svolgere le azioni della vita quotidiana e nell'affrontare ciò che una ragazza di 26 anni

come me potrebbe fare. Non posso neanche godermi mio figlio come dovrei. Spero solamente tanto che ci sia una stella anche per me e mi auguro che presto possa affrontare un ipotetico trapianto e, perché no, ritornare a vivere.

Ringrazio di cuore tutto il personale infermieristico della cardiologia donne: Antonella, Vito, Angela, Paola, Stefano e gli infermieri Fiammetta e Giuseppe del test dei 6 minuti.

Grazie tanto anche alla Sig.ra Marzia.

#### SCHEDA TECNICA

L'**epoprostenolo/Flolan** è una prostaciclina sintetica somministrata per via endovena continua, vedi pag. 23.

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)", vedi scheda a pag. 21.

## LE VOSTRE STORIE SU AIPInews

Dal 2003 ad oggi sono oltre cinquanta le biografie di pazienti pubblicate sul nostro notiziario. Molti soci ci dicono che quando ricevono AIPInews è la prima cosa che vanno a leggere. Per i malati e i loro familiari leggere le storie di altre persone che si trovano a vivere nella loro stessa situazione può essere un modo per uscire dall'isolamento in cui spesso si trova chi è affetto da una malattia rara. Queste storie rappresentano infatti una utile fonte di informazioni pratiche su terapie, centri medici e gestione della malattia nella vita di tutti i giorni. Esse promuovono inoltre la condivisione di esperienze e favoriscono il senso di solidarietà tra pazienti.

Le testimonianze dei pazienti possono anche aiutare i medici a vedere la malattia dalla prospettiva del paziente e a capire meglio le sue esigenze e difficoltà.

Anche le istituzioni riconoscono sempre di più il valore di quella che viene chiamata "medicina narrativa". L'Istituto Superiore di Sanità si è fatto promotore di un importante progetto nell'ambito del quale i pazienti vengono invitati a portare la propria testimonianza e ha anche organizzato convegni su questo argomento (vedi AIPInews n.24/2009).

Raccontare di se stessi e della propria vita con la malattia non è facile e ce ne rendiamo perfettamente conto. Intervengono tanti fattori, alcuni dei quali sono legati al carattere della persona, ad esempio la riservatezza e l'emotività. C'è chi invece pur non avendo difficoltà di questo tipo non ama comunque scrivere. Altri vorrebbero scrivere ma non sanno da dove cominciare... Per tutti questi motivi e anche su indicazione di alcuni pazienti abbiamo pensato di dare qualche suggerimento pratico per la stesura di una breve biografia.

Consigliamo innanzitutto di iniziare con alcuni dati generali: età, sesso, stato civile, qualche notizia sulla famiglia e luogo di residenza, attività lavorativa, hobby e interessi, ecc. Successivamente si possono riportare alcune informazioni relative alla malattia: primi sintomi, quando e come è stata fatta la diagnosi, la forma di Ipertensione Polmonare accertata (idiopatica, associata a difetto cardiaco congenito, a malattie del tessuto connettivo, ecc.), la classe funzionale, la terapia in corso. Ma soprattutto sono importanti gli aspetti legati all'esperienza soggettiva della malattia: le prime reazioni, quelle dei familiari, i dubbi e paure, le aspettative, le difficoltà nel reperire informazioni sulla malattia, le difficoltà nella gestione delle terapie, l'impatto della malattia sulla vita di famiglia, lavorativa e sociale. Infine, ricordiamo che per gli altri pazienti è molto utile conoscere eventuali insegnamenti tratti dall'esperienza della malattia. Ad esempio, consigli su come superare i disagi o dolore derivanti dalle terapie, i momenti più difficili della vita in famiglia, o nel luogo di lavoro.

Per i "timidi" o chi non ama scrivere è possibile telefonare a Pisana Ferrari (348 4023432) o Marzia Predieri (347 7617728) per realizzare una specie di "intervista" telefonica: a scrivere ci pensiamo poi noi in redazione. Scriveteci e noi vi richiamiamo. Ricordarsi di allegare qualche foto, possibilmente non foto tessera, senza flash e ad alta risoluzione.

Grazie anticipatamente!

*La Redazione di AIPInews*

## AIPI nel Comitato Regionale per l'Emilia Romagna per i trapianti d'organo, tessuti e cellule

L'associazione AIPI è di recente entrata a fare parte del Comitato Regionale per i Trapianti di Organi. Il Comitato Regionale Trapianti è un organismo consultivo composto dai diversi attori che partecipano al sistema trapianti ed è presieduto dall'assessore regionale per le Politiche della salute. Nel Comitato Regionale sono rappresentate, tra gli altri, anche le Associazioni di pazienti trapiantati o affetti da patologie correlate a un eventuale trapianto di organo. Le iniziative di informazione e sensibilizzazione dei cittadini tramite la campagna regionale "Una Scelta Consapevole" sono realizzate anche col il prezioso supporto delle Associazioni di Volontariato e dei Pazienti che operano nel settore.

Il Comitato Regionale collabora col Centro Riferimento Trapianti dell'Emilia Romagna (CRT-ER) a cui fanno capo i vari centri trapianto locali in Regione.

Il CRT-ER è la struttura che coordina il processo di donazione, prelievo e trapianto di organi, tessuti e cellule su tutto il territorio regionale. In particolare assicura il controllo sull'esecuzione dei test immunologici necessari per il trapianto avvalendosi di uno o più laboratori di immunologia per i trapianti allo scopo di assicurare l'idoneità del donatore e procede all'assegnazione degli organi in applicazione dei criteri stabiliti dal Centro nazionale, in base alle priorità risultanti dalle liste delle persone in attesa di trapianto;

Come tutti gli altri Centri, anche il CRT-ER segue le Linee Guida del Centro Nazionale dei Trapianti (CNT) che identifica in cinque categorie il livello di idoneità di ogni potenziale donatore. Infiniti sono i controlli per arrivare a definire un organo idoneo ed è estremamente meticolosa l'attenzione cui vengono sottoposti i potenziali riceventi. Qualora non ricorrano le condizioni di utilizzo di un organo disponibile, questo viene destinato ad altro Centro che ne abbia fatto richiesta e che presenti la migliore idoneità.

I trasporti finalizzati ai trapianti di organo/tessuti/cellule sono coordinati in ER dalla Centrale Operativa del 118 Bologna Soccorso che organizza i viaggi, allertando il mezzo più idoneo e più vicino alla sede di partenza.

Per tante persone ammalate il trapianto è l'unica cura in grado di salvare loro la vita; per altre rappresenta la possibilità di guarire da gravi patologie. Il trapianto si può realizzare solo se, alla morte di una persona, organi e tessuti vengono donati. Ognuno può dare in vita l'assenso alla donazione dopo la

propria morte. Anche in vita si può donare: basti pensare alla donazione di sangue (anche quello placentare dal cordone ombelicale), di cellule (quelle del midollo osseo).

La donazione avviene solo dopo che si sono fatti tutti i tentativi possibili per salvare la persona e dopo che la COMMISSIONE PER L'ACCERTAMENTO DI MORTE ha esperito una serie di accertamenti clinici e strumentali che portano a un risultato univoco e contemporaneo su più fronti.

Ogni persona può essere donatore di organi o solo di tessuti. Anche gli ultraottantenni possono, ad esempio, donare il fegato. Lo stato di salute che precedeva la morte

e la funzione degli organi durante le 6 ore di osservazione di morte encefalica vengono attentamente valutati dai medici prima di proporre la donazione e prima che vengano convocati i potenziali riceventi iscritti nelle liste d'attesa regionali.

Non è assolutamente possibile decidere o scegliere a chi verranno trapiantati i propri organi

per ovvi motivi di urgenza e compatibilità clinica e immunologica tra donatore e ricevente.

Non ci sono costi per ricevere un trapianto, essendo a carico del SSN. Nel nostro paese non esiste la possibilità che gli organi vengano venduti: il trapianto da vivente (di rene o fegato) viene effettuato solo tra consanguinei o tra persone affettivamente legate tra loro. È inoltre proibito dalla legge sia informare i familiari del donatore sull'identità del ricevente, sia il trapiantato sull'identità del suo donatore.

L'argomento "trapianto d'organo" resta un tabù per la maggioranza di persone che non ne sono coinvolte da vicino, ritenendo che il trapianto di organi sia estraneo alla nostra vita. La volontà di donare si può esprimere presso le ASL e le Aziende Ospedaliere, all'uopo autorizzate, o iscrivendosi all'AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi) della propria città o capoluogo di provincia. L'operatore raccoglie i dati del donatore, cui viene rilasciata ricevuta; li immette in una banca dati nazionale collocata presso il CNT e collegata con tutti i Centri Trapianti della Regione. Iscrivere non costa nulla, e può valere molto. Grazie per far crescere la cultura della solidarietà: chiunque di noi potrebbe un domani averne bisogno! (vedi anche *AIPInews* n. 24, pag. 5 - [www.aiipiitalia.org/notiziario](http://www.aiipiitalia.org/notiziario) e [www.saluter.it/trapianti/](http://www.saluter.it/trapianti/)).



# AIPI nel programma trapianto cuore e polmone del S. Orsola-Malpighi

Nel mese di febbraio AIPI ha partecipato alla riunione che si tiene periodicamente tra la Direzione Medica Ospedaliera e le Associazioni di Pazienti interessate, per valutare i risultati che caratterizzano la qualità dell'operato del personale medico e paramedico. All'inizio di ogni periodo lavorativo vengono fissati degli indicatori e degli obiettivi da raggiungere nel corso del periodo preso in esame. Si analizzano gli interventi realizzati, e le modalità di effettuazione, si rilevano eventuali criticità e dopo un periodo di sei mesi, si controlla se queste eventuali criticità sono state risolte, gli obiettivi raggiunti e in che modo.

È un impegno molto importante per AIPI che ha ormai raggiunto un grado di coinvolgimento e partecipazione diretta con gli Organismi/Istituzioni del territorio, tutti volti a un crescente miglioramento della qualità di servizi offerti ai pazienti.



Marzia Predieri

## Modifiche al modulo per richiesta contributo

Per ragioni finanziarie, siamo costretti ad apportare alcune modifiche e inserire alcune limitazioni all'accoglimento delle richieste di contributo da parte di AIPI per spese viaggio a Bologna. Assicurando che verranno esaminate attentamente eventuali situazioni di particolare disagio, **vi preghiamo vivamente di verificare sempre la procedura per ottenere il rimborso da parte della vostra ASL o Servizi Sociali del vostro comune di residenza, prima di partire per Bologna.** A questo scopo potete consultare il sito dell'AIPI e i notiziari n. 23 a pag. 36 e n. 24 a pag. 11.

Chiediamo inoltre, onde evitare inutili e dispendiose perdite di tempo, di accludere all'uopo sempre tutti i documenti richiesti:

- 730, Unico, CUD più recenti del paziente o di colui al quale si è a carico;

- il documento di identità del paziente;
- l'attestazione di avvenuta visita specialistica a Bologna;
- i giustificativi di viaggio e/o soggiorno.

È nell'interesse dei pazienti presentare domande complete ed esatte. Ringraziamo tutti per la gentile collaborazione mentre ricordiamo che i farmaci per l'ipertensione polmonare sono farmaci salvavita: quindi se avete difficoltà a ottenerli, potete sempre presentare una denuncia scritta contro chi non ve li fornisce.

Purtroppo abbiamo avuto segnalazioni in questo senso. Per informazioni telefonare al 3477617728.

Marzia Predieri

### 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.

## U.O. di Cardiologia, Ospedale S. Orsola-Malpighi

### Sezione Donne: 4° piano - Pad. 21

Studio Medici tel. e fax 051 636 3896

Coordinatore Infermieristico

Sig.ra Dara Vita tel. 051 636 4465

Infermieri tel. 051 636 4467

### Sezione Uomini: 2° piano - Pad. 21

Studio Medici tel. e fax 051 636 3895

Coordinatore Infermieristico tel. 051 636 3410

Infermieri tel. 051 636 4468

### Sezione Terapia intensiva: 3° piano

tel. 051 636 3280/4469

Le seguenti informazioni si riferiscono al reparto donne 4° piano.

Orario ricevimento dei medici: dal lunedì al venerdì dalle 12,30 alle 13,00 compatibilmente con l'attività di reparto. Per orari diversi occorre concordare col medico.

### Orario per i Visitatori:

Giorni feriali: h 07,00-07,30      Giorni festivi: h 07,00-07,30

h 12,30-14,30                      h 12,00-14,30

h 18,30-19,30                      h 18,00-19,00

Orario pasti: h 08,15-08,45

h 12,00-12,30

h 18,00-18,30

### Telefonate

I pazienti possono ricevere telefonate dall'esterno:

h 14,00-15,00

h 19,00-20,00

Un telefono pubblico è a disposizione nel corridoio esterno al reparto. I telefoni cellulari possono interferire con le strumentazioni mediche: il loro uso è consentito col permesso del personale. In alcune camere esiste la possibilità di collegarsi a internet.

**Barbiere:** esiste la possibilità di usufruire gratuitamente del servizio, rivolgetevi al personale infermieristico.

**Permessi speciali:** il Medico e Coordinatore Infermieristico possono autorizzare la presenza di un familiare al di fuori degli orari di visita solo nei casi di effettiva necessità. Se un familiare delega qualcuno alla visita al paziente, si assume per iscritto su apposito modulo la responsabilità della sua scelta.

**Permessi di uscita:** richiesti al medico che li concederà a sua discrezione, tenendo conto delle condizioni del paziente.

**Oggetti di valore:** indumenti e oggetti personali vanno riposti nell'apposito armadietto all'interno della camera. Consigliamo di **non** tenere documenti, oggetti di valore e/o grosse somme di denaro durante la degenza. Ricordate che il personale di reparto non risponde in caso di furti o di smarrimenti. Se dovesse succedere, occorre presentare denuncia presso il Posto di Polizia all'interno dell'Ospedale.

**Assistente sociale:** l'assistente sociale è a disposizione per occuparsi di problemi di carattere sociale e/o assistenziale, per informazioni sui Servizi Pubblici extra-ospedalieri e per l'inoltro di pratiche varie. Per fissare un appuntamento con l'assistente sociale telefonare allo 051 636 3244 da lunedì a venerdì dalle ore 8,00 alle 13,30.

**Materiale radiografico e documentazione sanitaria:** il materiale radiografico e la documentazione sanitaria non eseguiti durante il ricovero viene trattenuta dal medico durante la degenza e riconsegnata al paziente al momento della dimissione. Il paziente è pregato di tenere la documentazione precedente a disposizione del personale medico per eventuali consultazioni.

**Osservazioni e suggerimenti:** vogliate cortesemente rivolgervi al coordinatore infermieristico.

**Dimissione:** di norma il paziente viene dimesso nel primo pomeriggio, dalle 14,00 in poi e se possibile ne viene data comunicazione al paziente e ai suoi familiari almeno 12 ore prima o durante la visita medica del mattino stesso.

### Copia cartella clinica:

a. *durante la degenza o al momento delle dimissioni* il paziente o un suo incaricato possono prenotare copia della cartella clinica.

Occorre recarsi:

1. al P.D.A. al Piano terra del Pad. 25 ore 7,30-12,45 da lunedì a venerdì;

2. presso il CUP Pad. 17 da lunedì a venerdì ore 7,30-18,30; il sabato ore 7,30-12,30;

3. presso l'Ufficio Cartelle Cliniche Pad. 17 da lunedì a venerdì ore 8,30-15,00 con:

- documento di riconoscimento (se presentata da delegato, occorre il documento del delegato e del delegante);

- codice nosologico (dovrà essere richiesto preventivamente in reparto);

- euro 15,00 (costo di riproduzione per ogni cartella clinica);

- euro 6,71 (spese di invio postale all'indirizzo segnalato).

b. *dopo la dimissione:* presso tutti i punti CUP della città di Bologna, esclusi quelli abilitati presso le farmacie, munito di

documento di riconoscimento. Se effettuato da persona incaricata, vedasi sopra.

c. *per posta*: inviando la richiesta al seguente indirizzo: Policlinico S. Orsola-Malpighi - Uff. Cartelle Cliniche - Palazzina CUP, Via Massarenti 9 - 40139 Bologna. Nella richiesta è necessario precisare: dati anagrafici del Paziente, periodo di ricovero e reparto, indirizzo per il recapito della cartella clinica, numero telefonico del richiedente, dichiarazione sostitutiva di certificazione, in carta libera, di potestà genitoriale o della qualità di tutore qualora si richieda copia di cartella clinica di minore o interdetto, dichiarazione sostitutiva di certificazione, in carta libera,

della qualità di erede, documentazione attestante l'avvenuto pagamento (vedi sopra). Il pagamento può avvenire tramite *assegno circolare non trasferibile* da allegare alla richiesta e intestato a TESORERIE DELL'AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI BOLOGNA - POLICLINICO S. ORSOLA-MALPIGHI; *vaglia postale* contenente la generalità del paziente intestato ad AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI BOLOGNA, POLICLINICO S. ORSOLA-MALPIGHI, VIA MASSARENTI 9, 40138 BOLOGNA.

**Certificato di degenza:** può essere richiesto al personale infermieristico solo in reparto, sia durante la degenza che dopo la dimissione.

## NUOVO NUMERO DI FAX CENTRO IP – Ospedale S. Orsola-Malpighi, Bologna

Per tutti coloro che hanno necessità di comunicare con la Segreteria del Centro di Ipertensione Polmonare diretto dal Prof. Nazzareno Galì, informiamo che è già disponibile il seguente numero di fax 051 636 3147 attivo 24 ore

Per comunicazioni telefoniche resta a disposizione dalle ore 8,30 alle ore 14,00 dal lunedì al venerdì il numero di telefono 051 636 4008

## Nuove disposizioni per attacchi di ossigeno non compatibili

Vi informiamo che il paziente in futuro non potrà più andare di propria iniziativa al Pad. 15 per ricaricare il suo stroller.

Per caricare gli stroller che sono dotati di attacchi non compatibili con l'erogatore della Cardiologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi (CERMEDICAL), occorre:

1. All'arrivo in ambulatorio al Pad. 14 o Pad. 21, avvisare tempestivamente il personale infermieristico che il proprio erogatore non è compatibile.
2. Il personale infermieristico provvederà a fornire:
  - un erogatore da utilizzare in sostituzione al proprio durante la permanenza in ambulatorio IP;
  - una richiesta per ricarica.
3. **È sempre buona norma telefonare** alla propria ditta for-

nitrice di ossigeno con attacco non compatibile prima di ogni spostamento dal proprio domicilio, per verificare possibilità alternative di ricarica.

4. Si consiglia di partire da casa con due stroller (se disponibili).

Qualora ci fossero difficoltà a ricaricare lo stroller, il personale dell'ambulatorio IP provvederà, per il viaggio di ritorno, alla fornitura temporanea di un altro stroller che dovrà essere restituito il più presto possibile. Tale procedura può essere limitata dalla disponibilità degli apparecchi. Modalità e tempi sono da concordare col personale di volta in volta.

*Marzia Predieri*

## Dopo il braccialetto anche il menù elettronico!

È partita il 10 maggio di quest'anno la prenotazione pasto per via informatica. La sperimentazione già avvenuta in cinque Unità Operative dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi ha dato esito favorevole e l'Amministrazione Ospedaliera ha deciso di estenderla definitivamente a tutta la struttura. Il menù, articolato su 7 giorni, verrà presentato su un modulo cartaceo su due facciate per un totale di 14 giorni. A fianco ad ogni piatto sarà sufficiente apporre una crocetta di scelta che verrà giornalmente registrata su un apposito strumento da un intervistatore (dipendente dell'ospedale che aiuterà nella scelta nel caso di pazienti anziani),

e inoltrata al centro raccolta dati. Una copia cartacea del menù prescelto verrà rilasciata al paziente per sua consultazione. Sono previsti diversi tipi di menù tra cui quello per vegetariani, diabetici, celiaci. Le porzioni, calde e fredde, verranno trasportate su un carrello termico e servite in piatti di ceramica con coperchio. Il riutilizzo di questo tipo di piatti permette un risparmio notevole in termini di spesa e un considerevole abbattimento della quantità di rifiuti da smaltire. Buon appetito!

*Marzia Predieri*

## ♥ 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, dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente, tel. e fax 051 6363432;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- dal 20 al 22 settembre la volontaria non sarà presente in reparto.

## ♥ Assistenza e informazioni 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 per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
- richiedere indirizzi IP per i vostri viaggi all'estero;
- ordinare il DVD di yoga e il CD di rilassamento;
- ordinare gratuitamente i portapillole, braccialetti, block notes, penne, cartoline, segnalibri con logo AIPI;
- ricevere via e-mail il notiziario AIPInews in formato PDF prima che vada in stampa o ordinare i numeri arretrati;
- richiedere la restituzione delle foto pubblicate sui notiziari.

## ♥ La privacy e le storie dei pazienti

Vorrremo ricordare ai soci che ci inviano le loro storie da pubblicare su AIPInews che i notiziari vengono stampati e anche automaticamente messi *online* sul sito **www.aipiitalia.org** 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. *Il testo completo della normativa sulla privacy è scaricabile dal nostro sito alla sezione download-varie.*

## ♥ Quando inviate le vostre storie...

Se inviate le vostre storie con foto per posta, per favore indicate il numero di telefono. Se sono scritte a mano ricordatevi sempre di farne una fotocopia.

## ♥ Tesserino AIPI

Non siamo riusciti ad organizzare la stampa dei bollini da applicare sul retro dei tesserini AIPI... e quindi ancora per l'anno 2010 la vostra Card può essere utilizzata così come vi è stata consegnata, magari scrivendo 2010 a mano nel riquadro con biro o pennarello rosso. Per l'elenco delle nostre convenzioni, vedasi pagina 27.

## ♥ Articoli su Ipertensione Polmonare

Ringraziamo di cuore la Dott.ssa Laura Sposito e la Redazione di PREVENZIONE OGGI, mensile di informazione di AIDO

(Associazione Donatori di Organi) Regionale Lombardia, per l'articolo pubblicato nell'ultimo numero della rivista, appena uscito. L'articolo, che descrive approfonditamente sintomi, diagnosi, terapie e soluzioni chirurgiche per l'IP, contiene anche una bellissima intervista alla nostra socia e Consigliere Maria Cristina Gandola (sottoposta a trapianto di polmoni 15 anni fa).

Per ulteriori informazioni su AIDO: **www.aido.it**



## ♥ L'Ipertensione Polmonare su RAI 2 a Medicina 33!



Il 26 aprile scorso è andato in onda su RAI 2 nell'ambito del programma Medicina 33 (a cura di Luciano Onder) un breve filmato sull'Ipertensione Polmonare realizzato all'interno del Centro per l'IP del S.Orsola-Malpighi di Bologna. Nel corso del servizio vengono intervistati alcuni medici del S. Orsola-Malpighi, tra cui il Prof. Nazzareno Galiè, e vengono descritti i sintomi, gli strumenti diagnostici e le principali terapie per l'IP. Si parla anche dell'AIPI e delle sue attività di supporto ai

pazienti. Il filmato si può visionare sul sito del S.Orsola al **www.aosp.bo.it/files/video/Ipertensione.avi** e sarà disponibile a breve anche sul sito AIPI. Il servizio dovrebbe essere ritrasmesso integralmente a settembre, ne daremo tempestivamente notizia con una mail.

## ♥ È uscito il primo numero di PHA Europe news

A fine maggio è stato pubblicato il primo notiziario di PHA Europe, l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare. Il titolo richiama il logo dell'associazione (*mariposa* in spagnolo significa farfalla). La *newsletter* contiene informazioni sulle attività delle singole associazioni europee, Stati Uniti e Sud America. Analizza anche le iniziative e novità a livello europeo su Ipertensione Polmonare, malattie rare, ricerca clinica e trapianto. È scaricabile solo in lingua inglese dal sito di PHA Europe (**www.phaeurope.org** alla sezione **Newsletter**).



### ♥ Studi clinici sull'IP

Ricordiamo ai pazienti in sperimentazione di chiedere al loro medico di riferimento IP esattamente tutte le voci di spesa che verranno rimborsate dalle case farmaceutiche, per non avere spiacevoli sorprese a fine sperimentazione. Quindi informatevi sui trasporti: ambulanza, auto propria, auto con autista, treno, aereo, nave, pullman, bus, taxi; e sul soggiorno: vitto e alloggio anche per l'accompagnatore.

### ♥ Campagna Trapianti 2010

Il 30 maggio è stata la GIORNATA NAZIONALE DEI TRAPIANTI DI ORGANI E TESSUTI. Anche in Emilia Romagna sono state molte le iniziative organizzate. Tra queste la presenza della campagna regionale ER PER UNA SCELTA CONSAPEVOLE all'interno di Expo Sanità (Fiera di Bologna). Anche AIPI era presente con materiale divulgativo assieme alle altre associazioni coinvolte in trapianti e al Centro Regionale Trapianti dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi. È stata una giornata molto importante che ha visto diverse iniziative tutte finalizzate alla diffusione tra la gente comune della cultura del trapianto. Erano presenti anche la TV regionale E.R. e una radio locale. Hanno effettuato riprese televisive e radiofoniche che sono state trasmesse in diretta.

Come si sa, il trapianto è una risorsa straordinaria della medicina moderna. Un trapianto salva una vita, sia che di organi, tessuti o di cellule emopoietiche, come ad esempio il trapianto di midollo osseo in gravissime malattie del sangue o quello del tessuto cutaneo nei grandi ustionati.

Esprimere in vita il consenso alla donazione non solo è una scelta consapevole, ma è un atto di civiltà, di solidarietà. Parliamone in famiglia per essere certi che la nostra decisione sarà rispettata. La legge garantisce la libertà di scelta sulla donazione, garantisce cioè che questa sia rispettata. È possibile esprimere il consenso o il diniego alla donazione o modificare la volontà espressa. I parenti non possono opporsi, se la persona in vita ha dato il proprio consenso alla donazione.

### ♥ Accoglienza per i trapiantati

Ne settembre 2010 verranno inaugurate presso la "vecchia" Dermatologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, Università di Bologna, 5 stanze per un totale di 10 posti letto (5 pazienti e 5 accompagnatori) da destinare ai trapiantati di organi e tessuti.

Le stanze saranno con bagno e con servizio pasti e pulizia a cura dell'Ospedale. Si accederà a questa disponibilità di posti letto in base ad un punteggio di criticità (situazione clinica, familiare, economica) del paziente. A regime - nel giro di due anni - saranno progressivamente approntati altri posti letto fino ad un raggiungimento di 26 in totale (13 pazienti e 13 accompagnatori), con partecipazione alla spesa che sarà commisurata alla situazione economica oggettiva dei richiedenti.

Le Associazioni dei Pazienti verranno informate e coinvolte per l'acquisizione dei dati necessari alla determinazione del grado di necessità per l'accesso ai posti letto. La gestione di questi letti sarà affidata ad un Comitato formato dalle Associazioni e dall'Ospedale che interverrà attraverso propri organismi di controllo.

### ♥ Il costo delle malattie rare per le famiglie

Diagnosi tardive, assistenza che lascia a desiderare in tutti gli ambiti professionali, a partire dai medici di famiglia, spesso poco



competenti, servizi territoriali praticamente assenti. È il percorso a ostacoli che deve affrontare chi soffre di una malattia cronica o rara, fotografato dal IX RAPPORTO DI CITTADINANZATTIVA\* SULLA CRONICITÀ presentato a Roma.

Per la mancanza di strutture territoriali adeguate, la metà delle associazioni ritiene che i pazienti siano costretti a ricoveri inappropriati, pazienti che per le stesse carenze, secondo il 69% delle associazioni, vengono lasciati soli una volta dimessi dall'ospedale. Per migliorare la situazione, secondo CITTADINANZATTIVA, la prima cosa da fare è approvare i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) - che prevedono tra le altre cose l'aggiornamento del nomenclatore, l'introduzione di 109 nuove malattie rare e l'aggiornamento delle patologie invalidanti - oltre a cercare nuovi spazi per coinvolgere le associazioni dei malati nelle sedi decisionali.

\* CITTADINANZATTIVA onlus è un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. Dal 2000 è riconosciuta dal CNCU (presso il Ministero dello Sviluppo Economico) come associazione dei consumatori. CITTADINANZATTIVA, che nasce nel 1978, conta oggi 86.768 aderenti tra cui 16 associazioni di malati cronici federate. È presente in Italia con 19 sedi regionali e 250 assemblee locali.



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

### ♥ La Regione Lombardia si impegna a tenere sotto controllo l'Ipertensione Polmonare

Nell'ambito del "Progetto Virgilio", nato dalla collaborazione tra Regione Lombardia e l'azienda farmaceutica Pfizer, nasce la ricerca "Percorsi diagnostico-terapeutici nell'Ipertensione Polmonare. Un approccio multidisciplinare", un progetto dal programma triennale che cercherà di individuare un percorso diagnostico-terapeutico per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. multidisciplinare che coinvolge in rete tutti gli attori del sistema, dai medici di medicina generale, agli specialisti, agli ospedali, alle strutture territoriali.

### ♥ Ringraziamenti a...

AIPI ringrazia di cuore il Collettivo Nido Haiku, i colleghi di Contatto srl, il condominio Beatrice e i nipoti per le generose donazioni in memoria della paziente Liliana Medici.

### ♥ Errata corrige

Nel n. 27 abbiamo pubblicato la storia di una nostra socia, abbiamo ommesso parte del suo nome: Cruz Reyes Oleydis Odelta.

### ♥ Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a fine settembre/inizi ottobre 2010. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro articoli e contributi rendono il notiziario AIPInews sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità IP.

La Redazione AIPInews

## L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie reumatiche, ipertensione portale, HIV), 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:



#### Per informazioni generali

Pisana Ferrari  
348.4023432 - pisana.ferrari@alice.it



#### Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna

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



#### AIPIvoce amica:

Per condividere esperienze con un'altra paziente:  
M.Cristina Gandola - tel. 031.951328 - 333.4248936



#### AIPIvoce amica

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



#### Assistenza psicologica ai pazienti

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



#### Redazione AIPInews Studio Graphillus

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



#### Assistenza per Forum AIPI

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

### Richiedete gratuitamente al 348.4023432:



#### Numeri arretrati AIPInews

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



#### Manuale AIPI per i pazienti

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



#### Dépliant e scheda di adesione

Informazioni sull'Associazione AIPI e sulle sue attività



#### Braccialetti in silicone, block notes, penne, segnalibri e cartoline con logo AIPI



#### Video lezione di Yoga

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



#### CD di rilassamento

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



#### Portapillole

In PVC, diviso in tre scomparti

### 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 IT98A0638502414100000003637 - 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.