



Marzia Predieri, Prof. Nazzareno Galìè, Leonardo Radicchi, Pisana Ferrari, Massimiliano Vitali

Festa per i primi dieci anni di AIPI a Bologna: foto, relazioni, bilancio, commenti dal Forum e Facebook • Giornata Europea delle Malattie Rare • Campagna “Baci Blu” entra nel Guinness • Rimedi naturali • Pasqua festa mobile • Le nostre rubriche, le vostre storie e altro...

EDITORIALE

AIPI

Carissimi amici,

Ci siamo fatti un po' attendere questa volta, ma sapremo farci perdonare!

Con il primo numero del 2011 AIPI dà l'avvio ad un nuovo corso. E le novità le scopriremo insieme lungo tutto il prossimo anno. La prima sorpresa l'abbiamo però ricevuta noi, in occasione dell'Assemblea Annuale dell'Associazione, che ha fatto registrare oltre 140 presenze... un record!

Per quanti sono intervenuti, e per tutti quelli che volentieri si uniranno a noi in futuro, abbiamo dedicato all'Assemblea un ampio Speciale. Per i suoi primi dieci anni di vita, l'AIPI ha voluto fare le cose "in grande". E lo dimostra la bellissima, e altrettanto buona, torta "di compleanno" che campeggia in copertina! Lo Speciale contiene tante foto dell'evento e una sintesi della giornata. Nel notiziario troverete anche la trascrizione degli interessanti interventi del Presidente AIPI, Pisana Ferrari, un bell'exkursus nella storia dell'associazione, che da dieci anni a questa parte sostiene i pazienti affetti da IP. La relazione del Dott. Mattioli ha puntato l'attenzione sulle nuove normative, che "riattualizzano" la Legge 104/92, a favore di pazienti e familiari, con concessione dei "tre giorni" di permesso, e agevolazioni anche di natura fiscale. "Forse non tutti sanno che" l'IP compie 143 anni. È la rivelazione fatta dal Professor Galiè, che ha aperto il suo intervento partendo proprio dagli "anniversari". Nel 2011 l'Italia "compie" 150 anni, e l'AIPI ben 10! Questo gli ha suggerito l'idea di raccontare la storia, lunga 143 anni, appunto, delle scoperte scientifiche sull'IP. Tante e molto interessanti le domande dal pubblico. Sì, abbiamo pubblicato anche quelle!

La nostra associazione cresce sempre di più, nei numeri e nelle relazioni internazionali. Lo dimostra anche il servizio dedicato a "Breathtaking", la campagna di sensibilizzazione promossa da PHA Europe, e quella dell'associazione di pazienti inglese PHA UK, a cui la nostra associazione ha contribuito ampiamente nel raggiungimento del Primato da Guinness dei Baci Blu!

Il tema goloso del mese è quello del cioccolato, con una ricetta da vero "gourmet"!

Un'altra novità? Cresce lo spazio dedicato alle vostre storie, in attesa dell'uscita del volume in cui i protagonisti siete tutti voi!

Da non perdere, poi, gli "appuntamenti sociali" a Milano, Roma e Perugia.

Come in un virtuale uovo di pasqua, vi giungano i nostri più sentiti auguri!

Buona Pasqua a tutti dalla 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)

Mariapia Ebreo (Roma)

Gabriele Galanti (Bologna)

Maria Cristina Gandola (Como)

Marzia Predieri (Bologna)

Leonardo Radicchi (Perugia)

Reg. Tribunale di Milano

n. 206 del 2.4.2008

Stampa

Grafiche Diemme S.r.l

Bastia Umbra (Perugia)

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:

c/o Pisana Ferrari

Via G. Vigoni 13, 20122 Milano

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.aipiitalia.it

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

- 2001-2011: AIPI compie dieci anni!, pag. 4
- A Bologna per la nostra Assemblea annuale, domenica 3 aprile 2011, pag. 6
- Lettera dal Presidente della Regione Emilia Romagna, pag. 13
- Resoconto degli interventi, pag. 14
- Approvazione del Bilancio 2010, pag. 24
- Commenti dal Forum e Facebook, pag. 26



ESTERO

- Giornata Europea per le Malattie Rare, pag. 28
- La campagna "Baci Blu" entra nel Guinness dei Primati, pag. 29



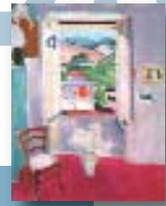
STILI DI VITA

- La patata, pag. 30
- La zuccina, pag. 31
- Etichette biologiche, pag. 31
- Cioccolato cibo degli dei, pag. 32
- Rimedi naturali, pag. 33



SPAZIO SOCI

- Pasqua: festa mobile, pag. 34
- Pasqua e uova di cioccolato: binomio inscindibile, pag. 34
- La colomba pasquale, pag. 35
- L'angolo delle ricette, pag. 35



SPAZIO SOCI

- Consigli di lettura, pag. 36
- Pensieri e poesie, pag. 37

PARLANO I SOCI

- Antonietta Filippis, pag. 38
- Rossella Rizzo, pag. 39
- Maria Cristina Gandola, pag. 40
- Maria Savaris, pag. 41
- Emma Pozzato, pag. 42
- Alberto Boscarior, pag. 43
- Antonella Elia ci scrive, pag. 43



LETTERE E FORUM

- Pag. 44



RITROVIAMOCI A...

- Milano, Roma e Perugia, pag. 45



eurochocolate.com

NOTIZIE FLASH

- Scadenze fiscali 2011, Diritti esigibili 2011..., pag. 49
- Agevolazioni per i soci, pag. 51





2001-2011: AIPI co

2001, nasce AIPI a Bologna

Ecco sei dei sette soci fondatori ritratti all'Assemblea 2011. Da sinistra: Roberto e Margherita Arletti, Meri Crescenzi (grafica, ideatrice del nostro bellissimo logo), Barbara Vitali, Pisana Ferrari e Massimiliano Vitali. Abbiamo da subito avuto il supporto del Prof. Nazzareno Galiè che dirige il Centro per l'IP del S. Orsola Malpighi di Bologna e piano piano siamo cresciuti...

I soci oggi sono circa 900, di cui 700 tra pazienti e loro familiari e 200 tra amici e sostenitori.



Informazioni e assistenza

I volontari AIPI, perlopiù pazienti, si sono succeduti negli anni per assicurare assistenza e informazioni su vari aspetti della gestione della malattia e per offrire conforto e solidarietà. Da qualche anno sono presenti anche in reparto di Cardiologia e in day hospital IP al S. Orsola-Malpighi di Bologna. Per chi lo desidera è disponibile un sostegno psicologico professionale.



Sito web e forum

Il primo sito nasce nel 2001, l'ultimo *restyling* è del 2010. 100.00 le pagine cliccate all'anno per il sito, e una media mensile di 130 messaggi e 3.000 pagine visitate per il forum. Si è appena aggiunta una pagina Facebook AIPI e a breve saremo anche su Twitter!



AIPInews

AIPInews è entrato nel suo IX anno di attività e rimane lo strumento privilegiato di comunicazione con i soci. È al contempo fonte di informazioni scientifiche e normative, diario dell'associazione, con la cronaca delle attività, e luogo di condivisione di esperienze tramite le biografie e gli articoli inviati dai soci stessi.



Compiete dieci anni!



Le nostre assemblee

La prima nel 2004 con una sessantina di partecipanti, oltre 140 per l'ottava edizione che si è tenuta a Bologna il 3 aprile 2011!

Le pubblicazioni

Il primo manuale AIPI è stato pubblicato nel 2007 ed è appena stato ristampato con gli aggiornamenti. Usciranno a breve una raccolta di storie dei pazienti e una guida agli aspetti psicologici della malattia.



AIPI in Italia e in Europa

Rappresentanti di AIPI vengono invitati a portare il punto di vista dei pazienti ad importanti appuntamenti scientifici in Italia e all'estero. In Europa AIPI è tra i soci fondatori di PHA Europe, Federazione europea per l'IP, costituita nel 2003.



Oggetti promozionali

Realizzati negli ultimi anni con il nostro logo, possono essere distribuiti ad amici e familiari per fare conoscere l'associazione e la malattia: borsine in tela, portapillole, portachiavi, segnalibri, cartoline, braccialetti in silicone, block notes, penne...



Fondo di solidarietà

Costituito nel 2005, prevede un contributo ai pazienti con difficoltà economiche per spese sostenute in occasione di trasferte per visite specialistiche o altre situazioni di prima necessità.

ASSEMBLEA SOCI

A Bologna per la nostra Assemblea Annuale



Grandi festeggiamenti per i dieci anni di AIPI! da sinistra: Marzia Predieri (Tesoriera), Pisana Ferrari (Presidente), Massimiliano Vitali (primo Presidente AIPI) e Leonardo Radicchi (Vice Presidente)

Record assoluto di presenze per l'ottava edizione dell'Assemblea Annuale dei Soci AIPI! Oltre centoquaranta persone, provenienti da tutta Italia, si sono infatti riunite a Bologna domenica 3 aprile per festeggiare i primi dieci anni dell'associazione. Erano presenti alla riunione sei dei sette soci fondatori che nel 2001 hanno voluto, con il supporto decisivo del Prof. Nazzareno Galiè, dare inizio a questa bellissima avventura: Massimiliano e Barbara Vitali, Pisana Ferrari, Meri Crescenzi, Roberto e Margherita Arletti. Due relatori di eccezione, il Dott. Adelmo Mattioli, Responsabile INCA-CGIL per la regione Emilia Romagna, e il Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per l'ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna, hanno aggiornato i presenti sugli ultimi sviluppi rispettivamente in campo normativo e medico-scientifico. Ci sono state numerose domande dal pubblico a testimonianza dell'interesse degli argomenti.

Dopo il pranzo la Presidente ha illustrato i dati finanziari relativi al 2010 e ha fatto un breve elenco dei principali progetti e attività previste per il 2011. Il resto del pomeriggio è stato dedicato alla musica con un'esibizione molto toccante del socio e paziente Riccardo Rossini, seguito dal bellissimo concerto della giovane cantante Selene Lungarella, figlia di un socio e paziente AIPI. Molta emozione come sempre per l'estrazione dei premi, di cui il primo, un viaggio per due persone, è andato a Marco Suressini.

Nelle pagine che seguono troverete le foto della giornata, scattate da Oriana Del Carlo e Giacinta Notarbartolo di Sciarra, il resoconto redatto da Claudia Bertini e Mariapia Ebreo, i dati finanziari e il bilancio 2010 e le previsioni di spesa per il 2010 e infine alcuni commenti tratti dal forum del sito AIPI www.aipiitalia.it e dalla pagina Facebook di AIPI, inaugurata in tempo reale proprio durante l'assemblea!



Selene Lungarella firma autografi ai suoi ammiratori



Davanti al banchetto delle nostre pubblicazioni



Alessio Del Toro e Meri Crescenzi



Giona ritira il premio



Anna Cassese, Erica Dotti e Ylenia Frigo



Mary Giordano con il marito Claudio e il nipotino Gabriele



Il Prof. Galiè con Irene Crescenzi e Giuseppina De Luca, infermiere del reparto



Giusi Lo Baido e Marzia Predieri



Paolo Saponara con la moglie Tiziana e Andrea



Laura Pendola ritira il premio alla lotteria



Babacar Masseydou Diop e Pisana Ferrari



Le nostre borsine AIPI



Ana Gonçalvez ed Evelina Negri



Monica Bellacchi con il figlio Alessio



La mamma di Erica Dotti
ritira il quarto premio



Giusi Meschisi



Maria Cristina Gandola
e Claudia Bertini ai badge



Vincenzo Scuderi e Teresa Spano

La giornata dell'Assemblea è stata allietata da un ottimo pranzo a buffet che ha permesso ai "vecchi" e nuovi soci, medici, infermieri e ospiti di conoscersi e socializzare. Alla fine della giornata vi è stata la consueta estrazione dei premi. Il primo premio, un buono viaggio di 500 euro, è stato vinto da Marco Suressini. Tra gli altri premi vi erano un buono viaggio di 150 euro (vinto da Fabio Caione), un soggiorno benessere (Angela Caramia), un iPod shuffle (Vilma Korita), gioiellini in argento, un mouse senza fili, una chiavetta USB, una lavagna magnetica, uno scaldatasse da attaccare al pc, un servizio da caffè, dolci siciliani e molto altro ancora.

Grazie di cuore a tutti coloro che hanno offerto i premi per la lotteria e a Mavie (nipote di Maria Savaris) e Nicola (figlio di Ylenia Frigo) che hanno estratto a sorte i numeri vincenti della lotteria.



La figlia e i nipoti di Maria Savaris



Il più piccolo della festa, Marco
il nipotino di Mary Giordano



Il Prof. Galie con Vilma Korita



Gianna Solera e Pina Maugeri



Fabiana Vacchi



Francesco Cavallini, Giulia Patrizio con Marzia



Erica Dotti con Pisana Ferrari



Maria Savaris con i nipoti



Il tavolo dei relatori



Mavie e Nicola



Riccardo Rossini canta per noi



Gabriella Di Vita e Marcella Interricola



La relazione di Pisana Ferrari



Luca Ortile e Anna Cassese



Selene Lungarella, Pisana Ferrari e Sara Fruci Lungarella



La famiglia Brigladori



Alfredo Pelini



Marco Suresini ritira il primo premio



Massimiliano Vitali con la moglie Barbara e Filippo



Aldo Babini e Domenica Baldassarri



Tiziana Tolone e Salvatore La Manna



Fabio Franchini e Angela Genovese



Guido Dall'Olio e Manuela Tomelli

Grazie a quanti hanno voluto contribuire con una donazione spontanea. Nei due "salvadanai" dell'AIPI, alla fine della giornata c'era un bel gruzzoletto!

Grazie di cuore alle infermiere e alle fisioterapiste del personale infermieristico del S. Orsola-Malpighi, per aver partecipato alla nostra festa.

Grazie infine a tutti coloro che sono venuti per questo incontro da ogni parte d'Italia, anche affrontando un viaggio lungo e faticoso. Ve ne siamo molto grati anche perché è una dimostrazione importante della vostra stima e affetto, un importante sostegno morale all'attività quotidiana dell'Associazione. Nelle foto abbiamo tentato di "starci tutti", eravamo così tanti! Ma se dovesse esserci sfuggito qualcuno, vi chiediamo scusa e vi invitiamo a visitare la *gallery* fotografica su Facebook dove ci sono altre immagini della giornata <http://www.facebook.com/pages/AIPI-Associazione-Ipertensione-Polmonare-Italiana/>



Marzia Predieri con Francesco Mascolo e la sua mamma



Paolo Castelli ed Elena Calloni



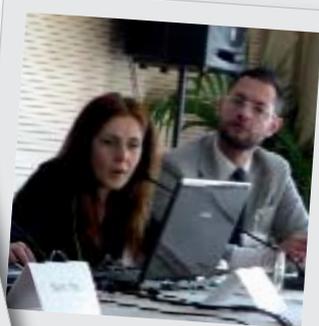
Pisana Ferrari con Gabriella Di Vita



Giuliano e Anna Civolani



Vilma Korita con i suoi genitori e Roberto Arletti



Mariapia Ebreo e Leonardo Radicchi



Elisabetta Cordi ritira il p



La famiglia di Mary Giordano



Luca Einzone e Desi Beltrame



I nostri cantanti Riccardo Rossini
e Selene Lungarella



Claudia Bertini e Pina Rau
Maugeri



Cruz Reyes Oleydis Odelta,
Michele Oesterre, Amarillis Abmagher



Jole e Ilia Cilegi



Marco Rambaldi con Roberta Severini
e Marta Malaguti



Eleonora Conti e Claudio Zangarini



Mario Lionetti, Gianna Solera e Sergio Chavez



Il Prof. Galiè con Onofrio Cavallo



Marco Pinto e Angela Caramia
con Matteo



L'intervento di Francesco Mascolo



Leonardo Radicchi e Adriana Peratici



Oriana Del Carlo,
la nostra fotografa...



Mauro Giunta e Daniela Terenzi



Samuele,
figlio di Ylenia Frigo



Il concerto di Selene Lungarella



Pina Rau Maugeri con il marito Isidoro,
Angelica Guerra e Isabella Sannicandro



Un intervento dal pubblico



Ilenia Gianninoto, Angela Nicosia
e Viola Rosaria



Simone Caione



Anna Civolani vince
il ciondolo in argento di PHA NL



Applausi



Il Prof. Galiè
e Giacinta Notarbartolo di Sciarra



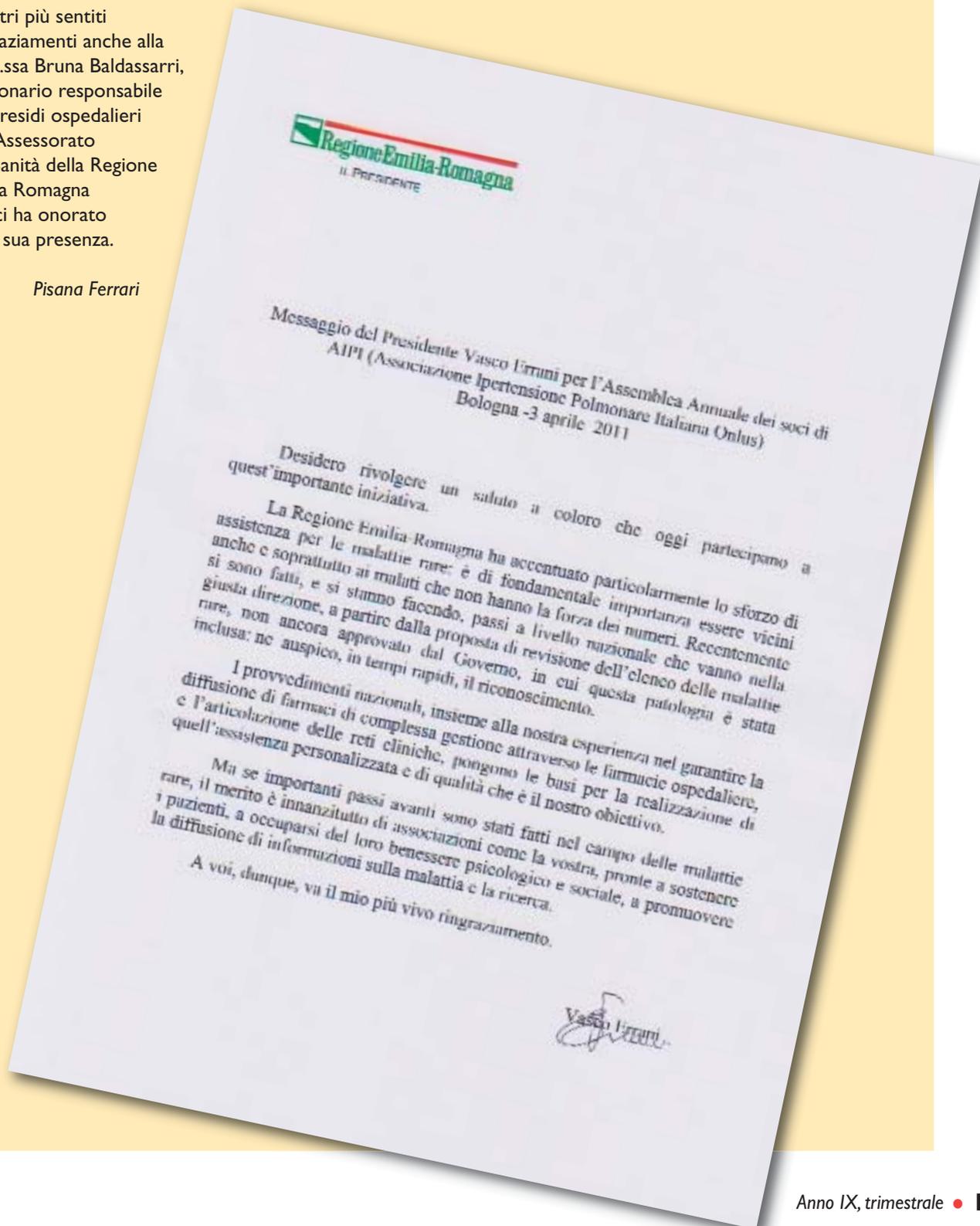
Alberto Boscarìol con Sara Cescon

MESSAGGIO DEL DOTT. VASCO ERRANI, PRESIDENTE DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

È stato un grandissimo onore per AIPI non solo avere il patrocinio della Regione Emilia Romagna e dell'Assemblea Legislativa per la nostra assemblea dei soci, ma anche ricevere il bellissimo messaggio di sostegno e solidarietà del suo Presidente Dott. Vasco Errani. Pubblichiamo con grande piacere questo suo scritto che è stato letto in assemblea, per i soci che non erano presenti.

I nostri più sentiti ringraziamenti anche alla Dott.ssa Bruna Baldassarri, funzionario responsabile dei presidi ospedalieri dell'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna che ci ha onorato della sua presenza.

Pisana Ferrari



ASSEMBLEA SOCI

Resoconto degli interventi

DIECI ANNI DI AIPI 2001-2011



Pisana Ferrari
Presidente AIPI

Benvenuti alla nostra assemblea dei soci 2011. Abbiamo avuto un numero di conferme record: oltre 140 persone. Vorrei ringraziarvi tutti per essere qui, i pazienti, i familiari, i loro amici, i nostri relatori, il consiglio direttivo, il personale medico e infermieristico del S. Orsola-Malpighi di Bologna. Un ringraziamento particolare alla Regione Emilia Romagna, che ci ha onorato del suo patrocinio. Un

saluto speciale anche alla Dott.ssa Baldassarri, Funzionario Responsabile del Servizio dei Presidi Ospedalieri dell'Assessorato alla Sanità dell'Emilia Romagna, che è qui con noi oggi. Grazie infinite anche al Dott. Vasco Errani, Presidente della Regione Emilia Romagna, per il messaggio di supporto e sostegno che ci ha fatto pervenire. Grazie di cuore!

Come dicevo, siamo qui oggi per festeggiare i 10 anni della nostra associazione. Vorrei fare un passo indietro e rievocare, rapidamente, i momenti salienti di questa nostra bella storia. AIPI nasce nel 2001. Eravamo un gruppo di pazienti, Meri Crescenzi, Roberto e Margherita Arletti, Massimiliano e Barbara Vitali e il Professor Galìè, che ci ha molto gentilmente incoraggiato a intraprendere questa iniziativa. Un giorno siamo andati dal notaio, abbiamo firmato l'atto costitutivo ed è nata AIPI. Meri è grafica, ha creato lei il nostro logo AIPI, che è bellissimo e che ci accompagna da 10 anni in tutte le nostre pubblicazioni e stampati. Roberto e Margherita sono i genitori di una allora bambina con l'Ipertensione Polmonare e sono stati molto attivi nell'iniziare il primo gruppo di supporto. Massimiliano è stato il nostro primo Presidente. Siamo i soci fondatori, eccoci qua. Quasi da subito abbiamo costituito un gruppo di auto-aiuto, eravamo circa quindici persone, provenienti da tutta Italia e ci ritrovavamo a Bologna una volta al mese per l'incontro con una psicologa. Un'esperienza molto bella e molto importante, anche per me, di condivisione di esperienze e storie reciproche. Sono nati dei legami molto profondi di amicizia e di affetto, che esistono tutt'oggi. In parallelo è stato creato un piccolo gruppo pediatrico, che appunto era seguito da Roberto e Margherita. Abbiamo fatto un primo depliant, poi il primo sito web che era ospitato dall'Università di Bologna, aiipi.cineca.org, qualcuno di voi lo ricorderà, anzi esiste ancora e cliccandoci sopra rinvia al nuovo sito e infine il primo notiziario.

Ci siamo presentati e fatti conoscere dall'Istituto Superiore di Sanità e siamo stati inseriti nel Registro Nazionale delle associazioni di pazienti con malattie rare. E poi, piano piano, nel

tempo, siamo cresciuti. Nel 2003 siamo stati invitati a un importantissimo convegno sull'Ipertensione Polmonare a Venezia. Eravamo io e Leonardo Radicchi, che è il nostro Vice Presidente. È stato il primo nostro invito ufficiale, molto importante. Nello stesso anno siamo entrati a far parte di quella che è la grande "famiglia" europea dell'Ipertensione Polmonare, PHA Europe. È una federazione che riunisce le associazioni di pazienti con l'Ipertensione Polmonare dei vari stati europei (oggi sono 23 le associazioni aderenti, da 20 paesi). Abbiamo firmato un accordo di collaborazione con PHA USA, che è la più grande associazione di pazienti al mondo con oltre 5.000 soci, e anche questo ci ha permesso di lavorare insieme su vari progetti e iniziative. E, infine, nel 2004 eravamo abbastanza numerosi per convocare la nostra prima vera assemblea, che è stata in Ospedale, al S. Orsola-Malpighi. Qualcuno di voi la ricorderà, eravamo circa 60-70 persone.

AIPI oggi

Oggi, da 7 che eravamo (7+1, con il Prof. Galìè), siamo arrivati a 900 soci, di cui circa 630 fra pazienti, una settantina di familiari, e circa 200 tra amici e sostenitori. Siamo giunti alla nostra ottava edizione dell'assemblea, con oltre 140 persone e il patrocinio della Regione Emilia Romagna, e questo è un altro risultato importante.

In questi anni abbiamo sviluppato tutta una serie di attività a sostegno dei pazienti. Innanzitutto il notiziario *AIPInews*, che è giunto al suo IX anno e di cui abbiamo realizzato una trentina di numeri. Il nostro sito web, che è molto cliccato, con 100.000 pagine visitate all'anno, il web-forum, molto seguito, molto bello, vi consiglio di entrare a vederlo, ha circa 130 post e 3.000 pagine viste al mese (dati dei primi 3 mesi del 2011). E poi tante attività, dall'assistenza telefonica, al supporto psicologico, tutta una serie di pubblicazioni, tra cui il nostro manuale, con gli ultimi aggiornamenti in campo scientifico e tante storie di pazienti. Siamo presenti in ospedale dove, come sapete, Marzia si è resa disponibile per informazioni e assistenza vari giorni alla settimana. Dal 2005 diamo un supporto economico ai soci più in difficoltà e a questo fine abbiamo costituito un fondo di solidarietà. Siamo inoltre presenti in varie strutture e comitati, in cui possiamo esprimere la nostra opinione su quelle che sono le problematiche dei pazienti, in particolare il Comitato Consultivo Misto del S. Orsola-Malpighi, che è un comitato composto da dirigenti medici e rappresentanti delle associazioni di pazienti. Ha un ruolo consultivo e si occupa di controllo della qualità delle cure prestate. Siamo presenti nel Centro Regionale di riferimento per i trapianti e nel Comitato del Riesame, sempre per i trapianti, oltre che, come avevo detto prima, nell'Istituto Superiore di Sanità.

AIPI in realtà siamo tutti noi, perché c'è una grande partecipa-

zione alla vita dell'associazione. In questi dieci anni siamo cresciuti e ci siamo organizzati e adesso abbiamo tutta una serie di persone che collaborano con noi e ci aiutano a svolgere le nostre attività istituzionali. Abbiamo voluto conoscere e capire meglio la malattia e quindi ci siamo informati, abbiamo fatto delle pubblicazioni, andiamo ai convegni, ci aggiorniamo, per poi diffondere queste informazioni tra di noi, per condividerle. Abbiamo anche voluto condividere le nostre esperienze di malattia, in tanti modi, per esempio attraverso le circa 70 biografie di pazienti pubblicate in questi anni nei notiziari. Questi pazienti hanno deciso di condividere la loro esperienza per aiutare altri nella loro stessa situazione. Anche il sito web è un altro luogo di condivisione. Se siete entrati avrete potuto vedere che, se qualcuno scrive un post in cui dice "mi sono appena iscritta, mi hanno prescritto il tal farmaco, qualcuno di voi mi può dare qualche consiglio", subito riceve in risposta tanti messaggi di solidarietà, consigli e informazioni. E poi, anche quest'assemblea di oggi nasce da un desiderio di condividere, di stare insieme, di raccontarsi. Oltre a capire noi la malattia abbiamo anche cercato di farla capire agli altri. Abbiamo fatto in tanti modi opera di proselitismo, di diffusione di informazioni, tramite i nostri strumenti abituali, ma anche tramite la partecipazione a incontri. Io sono spesso chiamata a convegni, sia in Italia che all'estero, e mi viene chiesto di presentare il punto di vista dei pazienti e quelli che sono tuttora i loro problemi, nonostante i notevolissimi progressi in campo medico, nella gestione della malattia.

Infine ci siamo impegnati per far sentire la nostra voce. Questo non solo nei comitati nazionali e internazionali, ma anche attraverso le varie opportunità che ci vengono offerte, sia in Italia che all'estero, di parlare della nostra associazione. Come ultimo punto, ci siamo anche uniti ad altri, perché l'unione fa la forza, come si suol dire. Quindi, per esempio, abbiamo appena aderito a UNIAMO. È la Federazione Italiana Malattie Rare, che è un interlocutore riconosciuto dell'Istituto Superiore di Sanità e delle istituzioni per tutto il campo delle malattie rare. E, a livello europeo, facciamo parte dell'associazione europea per l'Ipertensione Polmonare, PHA Europe. Possiamo essere molto orgogliosi dei nostri risultati, e dico nostri perché tutti abbiamo contribuito, tutti abbiamo dato e ricevuto. Abbiamo lavorato bene insieme.

Vorrei concludere con un ringraziamento a soci, familiari, amici, sostenitori, al consiglio direttivo, non solo quello attuale, ma tutti quelli del passato, a tutti i nostri collaboratori, a tutte le persone che lavorano con noi, al Prof. Galì in particolare, a tutto il personale medico e infermieristico del S. Orsola-Malpighi, all'ospedale stesso, la cui amministrazione ci ha invitato a far parte dei comitati consultivi, ai nostri sponsor, che sono aziende farmaceutiche, ma non solo. Ci sono anche altre società, che ci hanno sostenuto in tutti questi anni e hanno permesso di finanziare le nostre attività di supporto ai pazienti. Infine grazie anche alle istituzioni, che oggi sono qui rappresentate dalla Dott.ssa Baldassarri, ma anche l'Istituto Superiore di Sanità, la Dott.ssa Taruscio, direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, che è stata qui con noi due anni fa, relatore alla nostra assemblea, e che ci segue nelle nostre iniziative.

Infine, vorrei ringraziare tutti quelli che hanno reso possibile l'organizzazione di questa festa e in particolare la nostra cara Marzia, e, aggiungerei, non solo per questa festa, ma per tantissime altre cose in cui lei è un aiuto preziosissimo.

AGGIORNAMENTI IN TEMA DI DISABILITÀ



Dott. Adelmo Mattioli
Responsabile INCA-CGIL
Regione Emilia Romagna

Buongiorno, sono sempre particolarmente emozionato quando partecipo a queste riunioni. Si possono toccare con mano le necessità concrete delle persone, è veramente una bella esperienza. Ho partecipato a tanti di questi convegni, ma tutte le volte, ovviamente, mi ritrovo ad affrontare un argomento un po' burocratico che alle volte tocca anche degli aspetti negativi. La burocrazia nel nostro paese sta

creando seri problemi, in particolare quando c'è un rapporto con la salute, non solo con la previdenza in generale.

Il mio intervento sarà dedicato a questioni operative, per il riconoscimento della Legge 104/92, i permessi, i congedi, tutto quello di cui famiglie e pazienti possono aver bisogno nei momenti in cui si devono affrontare patologie come la vostra e altre patologie in generale. Mi riferirò un po' alla situazione complessiva della Legge 104 e dell'invalidità in generale. Per quanto riguarda il riconoscimento dell'invalidità civile, nell'ultimo anno ci sono state delle modifiche che consideriamo positive. Oggi le domande di invalidità civile, Legge 118/71, vengono presentate direttamente *on line*, quindi i certificati del medico curante vengono spediti telematicamente, direttamente dall'ambulatorio.

Abbiamo avuto alcuni mesi di grande difficoltà, non tutti i medici ovviamente hanno questa possibilità di inviare in via telematica i certificati. C'è stata una certa difficoltà iniziale, che è stata ampiamente superata nella nostra regione, con l'ausilio di tutti i medici, ed oggi possiamo dire che siamo a pieno regime.

La cosa che mi preme ricordare a chi fa domanda di invalidità civile, è che c'è un primo passaggio, che è quello di recarsi dal proprio medico curante, che appunto fa l'invio telematico dal suo computer. Ma attenzione, l'operazione non si è conclusa qui, siamo proprio a metà dell'opera. Il medico rilascia la ricevuta del certificato, con un numero, ma la domanda non è ancora completa.

Molti pazienti, molti soggetti anche anziani ritengono che finita la fase di invio telematico dal medico, la pratica sia già all'Inps, o comunque presso la commissione sanitaria per il riconoscimento. Purtroppo però non è così, quel certificato con quel numero, bisogna inviarlo, per completare la domanda. L'operazione può essere fatta direttamente dal proprio computer di casa, altrimenti bisogna recarsi presso un patronato, che con quel certificato fa l'invio e completa la domanda.

La novità sta nel fatto che queste richieste sono omnicomprendenti di tutte le prestazioni. Fino ad alcuni anni fa, anche qui ci eravamo trovati a discuterne, si faceva la domanda per l'invalidità civile, e ci si dimenticava di fare la domanda per il riconoscimento della Legge 104, o dell'indennità di accompagnamento, o di riconoscimento dell'esenzione del ticket. Oggi tutte queste richieste possono essere evase in una sola

ASSEMBLEA SOCI

operazione, la legge lo prevede, e questo è un passaggio importante anche per il collocamento dei disabili nell'attività lavorativa.

Questo è un dato positivo, ma mi raccomando di ricordare che la pratica si completa solo dopo aver fatto l'invio della domanda a seguito del rilascio del certificato del medico.

L'informatizzazione ha facilitato i termini dell'invio, certo, ma questo ha generato un deciso aumento del numero delle pratiche da smaltire. A quel punto nascono alcuni problemi. Negli ultimi cinque o sei mesi le commissioni sanitarie, oberate di tanto lavoro e di tante domande, hanno cominciato a rilasciare i verbali delle commissioni a rilento, e questo sta creando un grande disagio, anche nella nostra regione, che da sempre si è distinta fra le regioni con tempi di riconoscimento molto veloci.

Oggi invece, a parte le malattie oncologiche, nel qual caso i soggetti sono invitati entro 15 giorni dal rilascio del certificato, per le altre patologie, anche gravi come quelle che stiamo affrontando oggi, i tempi di attesa sia della visita che del rilascio del certificato sono lunghi. Questo crea ovviamente dei disagi, e alcune legittime proteste, fra chi deve avere i permessi della Legge 104, o altri riconoscimenti. I tempi dello smaltimento delle pratiche non sono sempre compatibili con le esigenze del paziente e delle famiglie.

Vi mostrerò alcune diapositive che poi resteranno a vostra disposizione, che riportano una serie di indicazioni utili. Ad esempio, vi ricordo che con una percentuale di invalidità, pari o superiore al 75%, io mi auguro sempre di non arrivare mai a riconoscimenti così elevati, si può aver diritto a due mesi di contribuzione aggiuntiva per ogni anno di lavoro. Quindi ogni anno di lavoro con un riconoscimento del 75% produce 14 mesi di contribuzione della pensione, quindi vuol dire andare in pensione prima, vuol dire avere una pensione un po' più elevata, non sono grandi cose, ma a volte questo beneficio, negli anni, produce un anticipo anche di alcuni anni nello scatto dei diritti di pensionabilità.

Ricordiamo che un riconoscimento del 75%, per chi non avesse mai versato contributi nella propria vita lavorativa, può dare il diritto a una pensione civile. Ovviamente si guarda al reddito personale, che non deve superare i 4.470 euro all'anno affinché si abbia diritto a una pensione di 260,27 euro mensili.

In realtà questo dato potrebbe essere oggetto di revisione, dato che il Governo starebbe avallando una proposta di riportare queste prestazioni al reddito familiare, non più personale. Per il momento, però, le cose restano invariate.

Nel caso di invalidità con il 100%, la pensione è sempre di 260,27 euro, ma si eleva il limite di reddito personale, che passa a 15.000 euro. Queste sono pensioni che si erogano a chi non ha mai versato contributi, la così detta pensione civile.

Passiamo invece a considerare il caso di lavoratori affetti da patologie gravi. Queste sono tutelate dalla Legge 222 nel 1984, un'ottima legge ancora oggi, che può riconoscere pensioni anticipate a chi fosse affetto da invalidità importati. Non è un sussidio facile da ottenere, si parla di invalidità intorno al 67- 70% e oltre, ma è un'invalidità che va a leggere, come si dice in gergo, anche il tipo di impiego che svolge quella persona. Nel caso di lavoro manuale è più facile ottenere questo genere di prestazione. Nel caso di un lavoro impiegatizio, occorre valutare l'impatto che ha la patologia sulla capacità operativa del soggetto.

L'importante è ricordare che per aver diritto a queste prestazioni, che sono anche di importo superiore a quelle precedentemente indicate, bisogna essere in costanza di contribuzione. Vuol dire che se lavoro e verso contributi, e la mia patologia mi può consentire di accedere a queste agevolazioni, posso ottenerle. Il problema si presenta nel caso di molte persone, in particolare donne, che cessano di lavorare e non mantengono aggiornata la loro contribuzione. Se sono affette da alcune malattie, potrebbe essere necessario pagare dei contributi volontari, proprio per tenere in costanza di aggiornamento la loro posizione.

Le novità in vigore dal 24/11/2010

Novità per i lavoratori parenti o affini di 3° grado
dal 24/11/2010 i permessi potranno essere ancora utilizzati dai parenti e affini di **3° grado** della persona con disabilità se i genitori o il coniuge della persona in situazione di **disabilità grave** **abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti**

Importo anno 2011

Indennità corrispondente all'ultima retribuzione percepita, comprensiva della 13° mensilità, altre eventuali gratifiche e premi o indennità non legati alla presenza.

Importo massimo: € 44.276,33 per il settore pubblico, massimo € 33.290,47 per il settore privato

IL CONGEDO NON PUÒ ESSERE INDENNIZZATO PER I PERIODI IN CUI NON SI LAVORA

Per avere diritto a queste agevolazioni, oltre alla gravità certificata della malattia, occorre avere 3 anni di contributo, considerati gli ultimi cinque anni da quando è stata presentata la domanda. Nei casi più gravi l'assegno di invalidità si può trasformare in pensione di invalidità, anche qui c'è una legge del 1984, che concede il riconoscimento di una contribuzione fino al raggiungimento dell'età della vecchiaia, comunque non oltre i 40 anni. In pratica, se sono affetto da una malattia grave, e ho già maturato 30 anni di contributi, posso vedermene concessi altri dieci per arrivare al totale di 40. Questa maggiorazione contributiva vale per le patologie più gravi.

Poi c'è la Legge 104. Il riconoscimento della 104 in situazione di gravità, quindi in accordo con l'articolo 3, comma 3 della 104, un male che venga riconosciuto dalla commissione sanitaria, dà diritto a dei permessi. Oggi le pratiche di assegnazione vengono validate dall'INPS, che in pratica determina l'ultimo parere dopo la visita presso la commissione sanitaria, per il riconoscimento dei benefici della Legge 104.

Poi riporto il fatto che oggi, anche nel lavoro femminile, ma non solo, tipo il lavoro notturno, chi assiste soggetti disabili gravi può avere diritto all'astensione dal lavoro notturno, norma di tipo legislativo, ma anche sindacale da tenere presente, perché in alcune condizioni, eventualmente, lasciare la propria abitazione per lavori notturni può creare problemi di assistenza alle persone.

Ricordiamo che una volta che il soggetto è disabile grave e lavora, ha diritto a permessi. Questi possono essere fruiti da un soggetto che lo assiste.

Sapete bene che proprio la Legge 104 ha scatenato un po' di polemiche circa l'uso non sempre corretto di questi permessi, ma è importante sottolineare che se anche qualcuno ne ha fatto un uso improprio, questo non può portare all'annullamento di un beneficio che la legge garantisce a chi ne ha realmente bisogno. Si tratta di un diritto esigibile, un diritto che non può essere negato, e che matura all'atto di assegnazione del verbale di riconoscimento della Legge 104 in situazione di gravità.

È un diritto che, appunto, non può essere negato.

Alcune modifiche hanno interessato la Legge 104 dal 24 novembre 2010. Si tratta di innovazioni di per sé positive, anche se tutta la legge verrà riformata. Nel collegato al lavoro, Legge 183 del 2010, si prevede che sia rivista tutta la normativa che regola i permessi e i congedi. Speriamo che venga fatto un buon lavoro, in concertazione con le associazioni degli ammalati, che tengano presenti le esigenze dei malati e delle famiglie.

Ma vediamo le novità positive già introdotte. Dal 24 novembre 2010 è possibile, per chi assiste un figlio minore fino a tre anni, avere diritto a tre diversi istituti: congedo, riduzione dell'orario di lavoro o tre giorni di permesso al mese. Quest'ultima è di fatto una novità che va ad aggiungersi alle prime due. Sulle altre questioni resta tutto come era prima.

Ricordiamo che per avere diritto ai permessi della Legge 104 è necessario non essere ricoverati. Questo è di fatto un grande problema, che ci auguriamo possa essere risolto proprio nella revisione della legge in programma. Accade spesso che le famiglie siano in difficoltà soprattutto quando il soggetto è rico-

verato. La legge da questo punto di vista è vecchia e non dà diritto ai permessi nel caso di ricoveri completi, non diurni. Questa è davvero una grande limitazione.

In ultimo abbiamo il diritto al congedo biennale, i due anni di permesso per assistere soggetti disabili. Questo ha rappresentato una svolta importante. Nata nel 2000, consente a chi assiste un genitore se convivente, un figlio, un fratello, se sono deceduti i genitori, di avere un congedo retribuito fino a due anni, per diritto di assistenza. La legge tutela anche rispetto al calcolo della futura pensione. Vengono retribuiti fino ad un massimo di 44.000 euro all'anno, ci sono alcune differenze fra pubblico e privato, ma è una copertura economica ed anche contributiva. Il congedo può essere frazionato, e fruito a giorni, mesi, a settimane. Ovviamente non va sperperato, perché l'uso è previsto spalmato nell'arco dell'intera vita lavorativa del soggetto.

Domande per il Dottor Mattioli

D. *La prima domanda è da parte di una paziente che oggi non è potuta essere presente, ma ha chiesto che fosse sottoposta al Dottor Mattioli. Assunta con la Legge 68 in una azienda di informatica, che opera su tutto il territorio italiano, si chiede cosa potrebbe succedere in futuro se le chiedono di spostarsi su altri clienti, assentarsi da casa e fare delle lunghe trasferte.*

R. Il collocamento dei soggetti disabili, in base alla Legge 68, è una delle norme più controverse. Attenendomi alla semplice domanda, posso dire che questa signora dovrà stare particolarmente tranquilla, perché non ci sono le condizioni per un suo spostamento. Occorrerà poi dal punto di vista sindacale tutelarla, magari avviando anche una vertenza, per il diritto e la salvaguardia del suo posto di lavoro. Gli elementi che mi sono stati forniti non sono sufficienti per dare una risposta del tutto positiva. Ma sicuramente il fatto che abbia il riconoscimento di una invalidità particolare, e con la garanzia delle sue mansioni la dovrebbe tutelare. In realtà molto dipende dalle dimensioni dell'azienda. Se l'azienda è piccola, far valere i propri diritti potrebbe risultare difficile, soprattutto in un periodo come questo di crisi e di precarietà. Se invece parliamo di una azienda di dimensioni importanti, probabilmente si riesce a ottenere qualche risultato in più. Questa è sicuramente una partita aperta, che in qualche modo sta creando tante difficoltà ai lavoratori e alle famiglie, va seguita con attenzione. Ma ricordate, è importante non abbandonare mai la difesa dei propri diritti!

D. *Buongiorno, io vorrei sapere se, una volta ottenuta l'indennità di accompagnamento, viene mantenuta la patente o se viene tolta.*

R. È una valutazione anche questa medico-legale. Ci sono soggetti che hanno l'indennità di accompagnamento e regolare patente. A volte i nostri medici legali sono portati a sconsigliare a certi pazienti di fare la domanda per l'indennità di accompagnamento, perché questa può far scattare una revisione della patente. Ci sono anche delle patologie che mettono a rischio il diritto alla patente. Si tratta di due aspetti sicuramente

ASSEMBLEA SOCI

intrecciati, ma non c'è nessun collegamento diretto fra l'ottenere l'accompagnamento e perdere la patente. Però è ovvio che c'è una situazione in cui bisogna fare chiarezza, la persona va anche informata dei rischi che corre a richiedere l'indennità di accompagnamento. Oggi è tutto in via telematica, quindi le commissioni sono in grado di leggere questi verbali, e a volte qualche rischio c'è. Non sono un medico legale, per poter dire se la vostra patologia può compromettere il diritto alla patente, bisogna sentire il parere dello specialista, in base all'evoluzione della vostra malattia.

D. *Una persona di mia conoscenza che è trapiantato e lavora in un policlinico ogni quaranta giorni deve fare dei controlli. Ma con l'entrata in vigore della legge Brunetta pare che gli toglieranno dei giorni dalle ferie se dovesse superare un determinato periodo annuale di assenze, pur se dovute alle visite di controllo.*

R. Attualmente non mi risulta. Abbiamo il problema dei primi dieci giorni, eventualmente, ma non mi risulta che ci sia un provvedimento per visite di questo tipo. Credo che per il momento si tratti di voci di corridoio, non mi risulta che esista un provvedimento specifico che stabilisca una riduzione del periodo di ferie. Guardi, mi prendo l'impegno di controllare, in queste cose bisogna essere precisi, ed eventualmente informo l'Associazione per chiarire meglio.

D. *Vorrei informazioni sulla possibilità di fare acquisti con l'IVA al 4%, in particolare quale percentuale di motorietà bisogna avere?*

R. La norma è un po' articolata. Faccio riferimento alla GUIDA ALLE AGEVOLAZIONI PER LE PERSONE DISABILI, aggiornata al 31 maggio 2010, so che a giorni dovrebbe essere aggiornata anche al 2011. È un file che potreste mettere anche sul vostro sito (*ndr.* sul sito si può trovare ora la guida aggiornata al 2011). Si tratta di una delle così dette "guide fiscali", che affrontano argomenti diversi rispetto ai permessi, di cui abbiamo parlato nel corso dell'assemblea. Questo manuale è stato realizzato dalla Regione Emilia Romagna, in collaborazione con l'Agenzia delle Entrate. Quando si parla di IVA al 4% per l'acquisto di auto o motorveicoli, nuovi, ma anche usati, ci si riferisce ai disabili in senso generale. Innanzitutto occorre il riconoscimento della Legge 104. Riguarda quindi portatori di handicap gravi, non vedenti, sordomuti, o portatori di handicap con danni psichici o mentali, e in più devono essere soggetti con capacità motorie ridotte. Quindi occorre il verbale della Commissione Sanitaria, che è il documento principe di riferimento. Con questa tabella si valuta se si ha diritto alla riduzione dell'IVA al 4% o alla detrazione del 19% della spesa di acquisto di un mezzo nuovo o usato. Tra l'altro in questa guida è inserita anche la documentazione, molto semplice, per la comunicazione da presentare presso l'Agenzia delle Entrate. In casi particolari vi rivolgerete eventualmente al vostro CAAF, che fa la dichiarazione dei redditi. Prima di

recarsi presso la concessionaria è opportuno fare una valutazione attenta, a volte le concessionarie sono non sempre informate.

D. *Io sono siciliana, abito a Palermo, mia figlia abita ad Acireale, che dista due ore di macchina. Lei è insegnante. Le negano i tre giorni previsti dalla 104 perché non stiamo nella stessa città. Ma i tre giorni al mese potrebbero essere anche per fare una visita a Bologna, io non credo che siano correlati alla convivenza.*

R. Per rispondere alla sua domanda, le dirò che il concetto di residenza abituale e convivenza è stato di recente cancellato, in base alla legge 183 del 24 novembre 2010. Dovrebbe quindi ripresentare la domanda citando questa legge, e c'è anche una circolare del Ministro Brunetta che prevede queste disposizioni. In questo modo non ci dovrebbero più essere problemi. E non solo per essere accompagnata ad una visita. Infatti i tre giorni possono essere riconosciuti a prescindere, ovviamente un solo soggetto della famiglia può usufruirne ogni mese. Fatta quindi questa verifica, ripresenti la domanda, e penso proprio che verrà accolta. Sicuramente il fatto che le norme siano particolarmente recenti giustifica che alcuni possano non esserne ancora a conoscenza.

D. *Per il rinnovo di una invalidità civile, quanto tempo prima bisogna recarsi dal medico curante per avere questo certificato a cui lei faceva accenno prima?*

R. È opportuno stare sempre molto attenti e verificare se il verbale sanitario sia definitivo o a revisione (di sei mesi, un anno, o alle volte a diciotto mesi). La Regione Emilia Romagna, proprio in questi ultimi mesi, sta ottenendo degli ottimi risultati nel senso che i pazienti vengono convocati automaticamente dalla commissione sanitaria, così se ci si dimentica della visita, è la commissione a fornirci il promemoria. Questo è un servizio che, anche nella nostra regione, può variare da provincia a provincia. In ogni caso non è necessario inviare subito il certificato, ma solo inviare eventualmente una comunicazione, ricordando alla commissione sanitaria della visita di revisione. È sempre comunque la commissione che deve inviare la convocazione per la visita di conferma del verbale medico. Nei prossimi mesi dovrebbe diventare tutto automatico. Il pericolo in cui si incorre quando non ci si presenta per la visita di revisione è la perdita dei diritti di pensione, di congedo, prima di rifare nuovamente la domanda. Sottoporsi alla visita di verifica prima della scadenza del certificato risolve il problema. Quindi se uno è soggetto a revisione fa bene a recarsi direttamente anche agli sportelli dell'INPS. Assolutamente, e loro consultando il computer vi sapranno dire se è già prevista la data di convocazione per la visita.

*Le slides del Dott. Mattioli e la Guida alle agevolazioni per le persone disabili sono visionabili sul sito AIFI www.aipitalia.it alla sezione **download** e **normativa**.*

DIECI ANNI DI AIPI, 150 L'UNITÀ D'ITALIA, QUASI 150 DI IP...



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

Un anniversario importante

Grazie Pisana, grazie Marzia, un ringraziamento anche da parte mia per tutto quello che siete riuscite a fare. Avrei dovuto incentrare il mio intervento sulle novità in campo diagnostico e terapeutico. Ma poi la mia attenzione è stata richiamata da due importanti anniversari. L'Italia compie quest'anno 150 anni, L'AIPI 10. Allora mi è venuto in mente di ricordare anche l'anniversario dell'IP, perché, che ci crediate o

no, di Ipertensione Polmonare a Bologna si parla da 143 anni. In questa lunga storia, chiaramente i protagonisti sono stati i

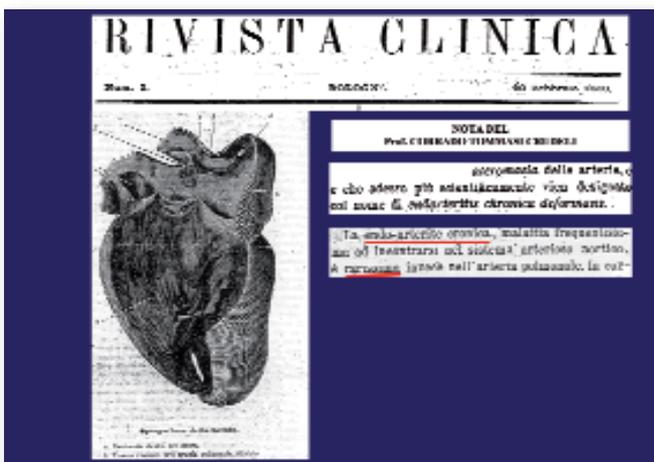
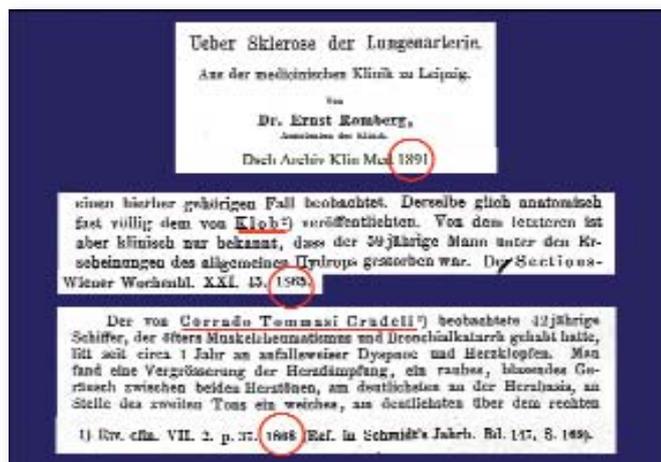
anche i pazienti. Certo, noi medici dichiariamo sempre il nostro impegno per la ricerca e i pazienti. Le istituzioni si dicono impegnate nel promuovere la ricerca ed elargire finanziamenti per i pazienti. In realtà tutti i risultati sono conseguiti grazie ai pazienti. Senza di loro, senza la loro collaborazione, noi non potremmo in nessun modo confermare i risultati del nostro lavoro. Quindi in questi 143 anni ci siete sicuramente anche voi. Perché 143 anni? Perché nel 1891 Ernst von Romberg scrisse un articolo, descrivendo per la prima volta quella che si riteneva essere l'Ipertensione Polmonare. Però lui stesso riconobbe che c'era stato qualcuno prima di lui, nel 1868, lo studioso Corrado Tommasi Crudeli, dell'Università di Bologna, che aveva scritto qualcosa di simile. Allora io sono andato nell'Archiginnasio, qui a Bologna. Per chi di voi non c'è mai stato, è la vecchia università di Bologna, dove ci sono migliaia e migliaia di volumi molto vecchi. Ho cominciato a cercare quell'articolo. E l'ho trovato! E guardate la sorpresa, è un articolo pubblicato a Bologna il 29 febbraio del 1868, esattamente 143 anni fa. Questo professore descriveva un caso di Ipertensione Polmonare. Allora non si sapeva che fosse Ipertensione Polmonare, perché non si misuravano le pressioni! È una descrizione anatomica, appunto, di quello che lui vedeva e che si è capito poi

essere sicuramente un caso di Ipertensione Polmonare.

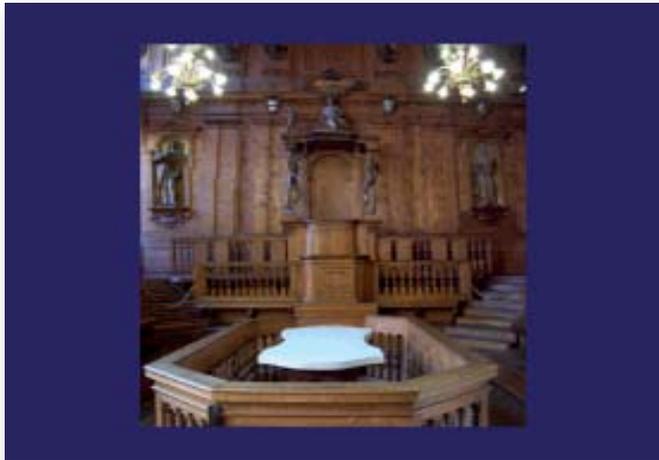
Rispetto sempre all'Ipertensione Polmonare, c'è stato poi il silenzio per circa un centinaio d'anni. Il tema ritorna in una tesi di laurea, del 1965. Fernando Picchio, il Prof. Picchio, chi di voi non lo conosce, è il cattedratico di cardiologia pediatrica qui alla nostra università. Proprio lui, che allora era uno studente, fece una tesi sui reperti istologici della circolazione polmonare. Un vero pioniere, anche per le immagini riportate nella sua tesi che risultano molto interessanti, confrontate anche con i testi più famosi di riferimento per lo studio dell'anatomia patologica. Quindi onore al merito di quello che oggi è il Professor Picchio. Poi, dopo alcuni anni, siamo nel '78, il mio maestro, il Prof. Bruno Magnani, organizzò un simposio sull'Ipertensione Polmonare qui a Bologna, insieme al Prof. Carratù, uno pneumologo. Anche questa credo che sia un'iniziativa pionieristica, si tratta di alcuni decenni fa e si parlò di tutti i vari tipi di Ipertensione Polmonare. Io allora ero uno studente, scoprii con interesse questa materia, e chiesi la tesi di laurea sull'Ipertensione Polmonare. Era il 1978. E il Dott. Sanguinetti, che allora seguiva l'argomento, mi fece rivedere tutti i casi di Ipertensione Polmonare che erano passati nell'istituto. E stimammo una casistica dei diversi tipi di IP, quelli legati alle malattie del cuore sinistro, alle cardiopatie congenite e riscontrammo anche la presenza di un 6% di soggetti in cui non si comprendeva perché avessero l'Ipertensione Polmonare. E da lì è nata un po' la nostra passione per questo tipo di argomento. A distanza di trent'anni è stata ripetuta la stessa ricerca, e vedete, ottenendo risultati simili a quelli presentati nella mia tesi del '78. Per dire che i lavori semplici di uno studente non è detto poi che non abbiano delle informazioni simili a quelle che si possono ottenere oggi.

In realtà il lavoro di tesi l'ho condotto col Prof. Magnani, ma il mio mentore è stato il Dott. Sanguinetti. Realizzava lui stesso le didascalie delle diapositive, una volta non c'era *powerpoint*, utilizzavamo le lettere delle decalcomanie applicandole a mano.

Nel 1978 un caso di "cuore polmonare cronico tromboembolico" non veniva preso in considerazione per l'intervento chirurgico in Italia. Questi interventi si iniziavano a fare proprio allora negli Stati Uniti, a San Diego. E a distanza di trent'anni anche qui a Bologna, appunto, c'è un centro in cui questi sono diventati interventi di routine.



ASSEMBLEA SOCI



Risale all'82 un'altra cosa un po' pionieristica che facemmo con Sanguinetti. Si tratta di uno dei primi studi farmacologici sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Condotta su 6 pazienti, a cui somministrammo un nuovo farmaco, il Captopril. Lo schema di questo studio è simile a quello di tutti gli altri che sono stati fatti negli anni successivi. Lo studio ebbe una durata di 4 mesi. Valutammo gli effetti del Captopril sull'emodinamica e sulla capacità funzionale, ma non trovammo alcun risultato utile. Infatti il Captopril non è un farmaco per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Ci sono voluti altri 9 anni per giungere al primo studio in cui un farmaco sia risultato efficace nell'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Si tratta del Flolan, l'epoprostenolo. E siamo nel 1990. Noi arruolammo 6 pazienti, nello studio sul Flolan fatto in 4 centri americani ne arruolarono 24. Malattia rara, malattia complessa da studiare, e che richiede la collaborazione tra i centri.

Cos'è successo da allora? Da allora si è registrata una notevole escalation di studi clinici. Dal 1990 ad oggi ne sono stati fatti più di 40, tutti per farmaci sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Questo grazie alla collaborazione internazionale che si è avviata. Noi recentemente, insieme al Dott. Palazzini e alla Dott.ssa Manes, abbiamo pubblicato sul Giornale Cardiologico Europeo, European Health Journal, una sintesi di tutti gli studi fatti, sono 3.839 i pazienti arruolati in tutti gli studi.

Il contributo dei pazienti

Tutto questo per dire quanto anche voi abbiate contribuito e partecipato a questi studi. Da Bologna 200 pazienti hanno partecipato cioè il 5,2% della casistica mondiale. Io ci metto sempre il tricolore qui vicino perché questo rappresenta il maggiore contributo di un singolo centro a livello mondiale, quindi qui vinciamo il campionato! Non solo vinciamo il campionato ma vinciamo sulla malattia, perché, mettendo insieme tutti questi studi, abbiamo notato che c'è una riduzione di mortalità del 44%. Questo è un dato favorevole che secondo me va sottolineato perché per una malattia rara, e quindi complessa, aver ottenuto questo risultato penso che debba

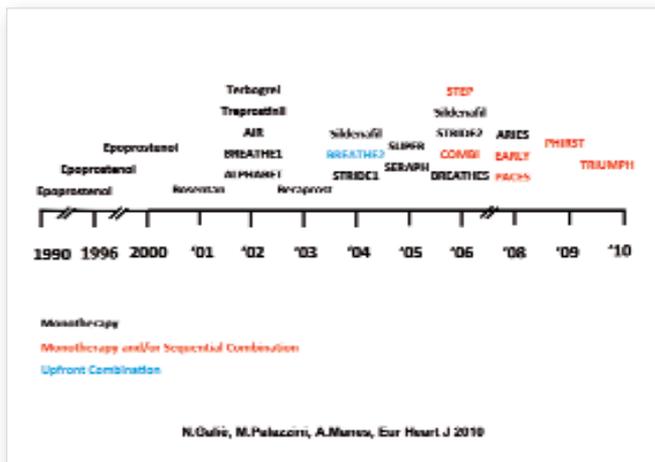
essere considerato patrimonio di tutti, e questo risultato ancora una volta noi lo otteniamo perché ci siete voi, che accettate di partecipare a questi studi.

C'è sempre comunque l'idea del paziente che dice "no, io a questo studio non ci partecipo perché non voglio fare la cavia". In realtà si tratta di contribuire sia alla propria salute che a quella degli altri. Se noi, se voi, se questi 200 italiani non avessero partecipato a questi studi, saremmo stati ancora molto indietro nei progressi del trattamento di questa malattia. Quindi dobbiamo, dovete essere orgogliosi e lo dobbiamo essere anche come italiani.

L'attività del Centro

I ricoveri nel nostro centro ogni anno aumentano, l'anno scorso ne abbiamo fatti 289. questa è l'attività che appunto si svolge in reparto. L'anno scorso per motivi amministrativi abbiamo fatto meno ricoveri in day hospital e più visite che sono aumentate dal 2007 fino ad arrivare a 2.270 all'anno. Test dei 6 minuti ne facciamo quasi 2.000 l'anno, per un totale di pazienti seguiti di 1.533.

Vi chiederete come si riesca a fare tutto questo lavoro visto il numero di persone che si dedicano a questa attività: lo dobbiamo proprio all'impegno di queste persone. Noi siamo il centro di riferimento designato dalla Regione Emilia-Romagna per questa patologia, però in realtà la maggior parte delle attività è svolta in pazienti che vengono da fuori della Regione Emilia Romagna, il 70%. Come ci confrontiamo con gli altri centri a livello mondiale? Molto bene, perché l'unico altro centro che segue un numero di pazienti come il nostro è il centro del Prof. Gerald Simonneau, a Clamart, Parigi. E siamo gli unici due centri a livello mondiale che seguono più di 1.000 pazienti. C'è un po' di competizione fraterna tra italiani e francesi, e c'è anche fra questi due centri, più fraterna che competizione. E vi annuncio che fra due anni ci sarà il nuovo Convegno Mondiale sull'Ipertensione Polmonare che stiamo organizzando insieme a Nizza. Sarà nel 2013. Ogni cinque anni si fa un Convegno Mondiale, noi lo abbiamo fatto



otto anni fa a Venezia, lo rifaremo fra due anni a Nizza. C'è una bella immagine di Matisse, "La danza" (Olio su tela, 1910, San Pietroburgo, Ermitage, ndr), che, secondo me, sintetizza il giusto approccio per lavorare sull'Ipertensione Polmonare. Non c'è necessità solo di un soggetto, dei medici, degli studiosi, ma c'è bisogno dei pazienti, del personale infermieristico, delle autorità regolatorie e sanitarie, e dell'industria. È un lavoro di collaborazione. Per questo è stata scelta questa immagine per rappresentare il convegno di Nizza (vedi sotto).

La formazione e il master internazionale

Dedicherei poi un po' di attenzione al nostro operato a livello di educazione. Perché è utile, per chi si occupa di una malattia rara, insegnare ad altri a fare quello che noi siamo in grado di fare. E la nostra attività è molto intensa. Noi facciamo corsi di 3 giorni, ne facciamo 2 o 3 al mese, dove vengono molti medici sia italiani che stranieri. Facciamo anche *stage* individuali: ci sono soggetti che ci hanno chiesto di stare qui da noi per più mesi. Recentemente c'è stato un medico israeliano e un anno fa un medico canadese che è stato con noi più di 12 mesi. Ma la cosa di cui andiamo più orgogliosi è il master internazionale. Un corso universitario, l'unico al mondo, che insegna malattie della circolazione polmonare. Un master per persone già laureate, per pneumologi e per cardiologi, che dura sei mesi. Sono medici che vengono un po' da tutto il mondo, pagano una quota, perché i master sono a pagamento, all'università e fanno questo tipo di attività. E quest'anno questa attività è stata riconosciuta anche dalla Società Europea di Cardiologia e dalla associazione europea dei pazienti, PHA Europe, di cui, voi sapete, Pisana Ferrari è la Vice Presidente, e siamo orgogliosi appunto di questo supporto. Abbiamo iniziato nel 2007 con 5 medici, quest'anno ne abbiamo 15 e vengono da tutto il mondo.

Per la maggior parte sono cardiologi ma anche pneumologi, cardiologi pediatri e di medicina interna. E queste sono le bandierine che abbiamo messo: sono venuti medici da Australia, Belgio, Canada, Colombia, Germania, Finlandia, Grecia, Israele, Olanda, Polonia, Portogallo, Romania, Russia, Spagna, Turchia, Svizzera, Regno Unito e Stati Uniti d'America. Quindi sono 18 nazioni e siamo particolarmente orgogliosi anche di questo contributo che riusciamo a dare alla conoscenza della malattia.

Ricerca di base

Rispetto alla ricerca di base, partiamo dai progressi, i più importanti. Ci occupiamo di genetica, genomica e cellule staminali. La genomica è lo studio della funzione dei geni. Noi abbiamo circa 22.000 geni, che sono un po' l'impronta della vita. Ancora non si sa quanti ne siano davvero. Noi ci siamo chiesti se c'è una differenza nel funzionamento di questi geni nei soggetti normali rispetto a quelli che hanno l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Valutare il funzionamento di oltre 22.000 geni è complesso e costoso, ma c'è una tecnica speciale che si chiama SAGE. Il gruppo del Prof. Carlo Ventura, in particolare la Dott.ssa Cantoni, sono esperti in questa tecnica, e quindi siamo andati a confrontare l'espressione genica di soggetti normali, tra i quali mi sono inserito anch'io, non so se sono normale però mi sono inserito in questo gruppo di volontari, e alcuni di voi.

Da questo studio molto complesso è emerso che su 22.000 geni ce ne sono 174 che funzionano in maniera diversa: o funzionano di più o funzionano di meno. Questo è molto interessante. Poi abbiamo fatto la stessa cosa anche a chi ha l'Ipertensione Arteriosa Polmonare e la Sclerodermia, e anche qui cosa abbiamo trovato? Che ce ne sono 127 che funzionano in maniera differente, 127 su 22.000. E se li andiamo a sovrapporre, notiamo che ce ne sono 37 che funzionano in maniera diversa nelle forme idiopatiche e nelle forme con Sclerodermia. Allora cosa vuol dire tutto questo? Vuol dire che è lì che dobbiamo andare a vedere cosa non funziona. E una volta che si capisce cosa non funziona magari riusciamo a trovare una soluzione.

Non è una soluzione di domani o di dopodomani, però è una strada che ci potrà aiutare in futuro a capire qualcosa di più. Speriamo di riuscirci.

Tecniche diagnostiche

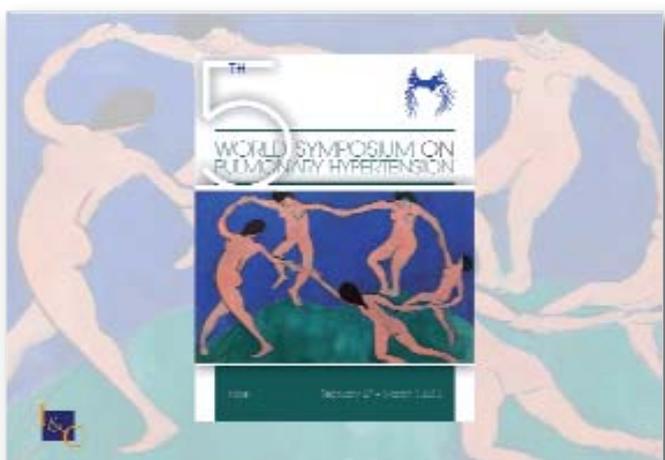
La diagnosi è complessa. Perché l'Ipertensione Polmonare è una malattia della microcircolazione polmonare, di vasi piccolissimi che sono al di sotto del potere di risoluzione della radiologia, quindi sono al di sotto del millimetro di diametro. Quindi è molto difficile andarli a vedere. E quello che si può fare, però, con nuove metodiche radiologiche, non è tanto vedere i vasi ma il flusso che passa attraverso i vasi. Queste sono metodiche radiologiche di risonanza magnetica: noi siamo

European Heart Journal Advance Access published May 28, 2010
CURRENT OPINION
European Heart Journal
doi:10.1093/eurheartj/ehy252

Pulmonary arterial hypertension: from the kingdom of the near-dead to multiple clinical trial meta-analyses
Nazzareno Galiè*, Massimiliano Palazzini, and Alessandra Manes

- Medline search from January 1990 to April 2010
- 25 RCTs, 3639 patients

200 Patients enrolled in Bologna (5,2%)



fortunati a Bologna abbiamo il Prof. Zompatori, un ottimo radiologo che si sta impegnando moltissimo in questo settore. Probabilmente avremo delle nuove macchine per studiare la microcircolazione polmonare. Forse in futuro riusciremo a fare la diagnosi precoce dell'Ipertensione Polmonare grazie a queste metodiche che potrebbero farci identificare la malattia prima che sviluppi delle ripercussioni sul cuore.

Ricerca farmacologica

Quello che abbiamo fatto fino ad oggi nella terapia è stata quella di dare i calcio antagonisti, di dare gli anticoagulanti, i prostanoïdi, gli antagonisti recettoriali dell'endotelina e gli inibitori della fosfodiesterasi V. Ci sono ancora molti campi che non abbiamo esplorato, ed è quello che stiamo facendo adesso con una serie di studi che sono in corso. Questi sono gli studi a cui voi partecipate e noi vi chiediamo: firmateci il consenso informato. Sul consenso informato ci sono scritte tante cose, tra cui gli effetti collaterali dei farmaci.

Certo, i farmaci hanno effetti collaterali. Ma hanno anche gli effetti favorevoli e sono sempre molti di più. Se noi vi proponiamo di partecipare ad uno studio è perché riteniamo che, facendo un bilancio tra rischio e beneficio, per voi c'è più beneficio che rischio. E se voi non partecipate noi ci fermiamo, non facciamo più progresso. Quindi pensate a questo e pensate a tutti quei 200 pazienti da Bologna che hanno partecipato sino ad ora agli studi che hanno portato ai nuovi farmaci: questi pazienti hanno avuto il vantaggio di essere trattati almeno 5 anni prima che il farmaco entrasse in commercio. Perché una volta che lo studio inizia poi deve essere completato (in media in 3 anni), poi ci sono altri 2 anni prima che il farmaco arrivi in commercio.

Vorrei chiudere con l'immagine di un bel dipinto fatto da un paziente con Ipertensione Polmonare idiopatica. Mi piace perché dà proprio la sensazione della malattia con una specie di cuore che è un po' smontato. Il malato si sente un po' non a posto, ha qualcosa di non ben ingranato dentro. Questa è una trasposizione di quello che percepisce. Questo per dare un tocco di umanità a tutti i tecnicismi che vi ho illustrato prima. E vi ringrazio di avermi ascoltato.

Domande per il Prof. Galiè

D. Veniamo dalla Sicilia, siamo soci da poco, su internet abbiamo visto i lavori che avete svolto, e vi facciamo i nostri personali complimenti. La nostra domanda è rivolta al Prof. Galiè, ma anche all'Associazione. Qualche giorno fa abbiamo ricoverato nostra figlia, affetta da Ipertensione Polmonare idiopatica. Ci hanno comunicato che siamo arrivati in ritardo, forse troppo in ritardo, quattro, cinque, otto anni, non lo so. Cosa possiamo fare tutti quanti, ognuno di noi, per far sì che chi ha la sfortuna di avere questa malattia, possa essere curato il prima possibile in un centro specialistico come questo di Bologna?

R. (Prof. Galiè). La risposta non è semplice, e credo che il problema riguardi tutte le malattie rare. È difficile che la competenza delle malattie rare venga acquisita dai medici di medicina generale o dagli specialisti locali. E c'è anche un altro fattore

molto importante, la struttura sanitaria italiana, che è regionalizzata. Il nostro sistema sanitario consente notevoli progressi e miglioramenti nel campo delle malattie comuni, e credo che per le malattie comuni l'Italia non abbia niente da invidiare alle altre strutture europee.

Per le malattie rare si fa invece molto poco, e si può fare molto poco a livello regionale, perché ogni singola regione di questi pazienti ne ha pochi, e non si riesce ad alimentare un centro. Le regioni fra di loro non collaborano, non si creano delle macro regioni che possano gestire le malattie rare. È un problema anche politico. Dove si fa il centro? Si fa in Lombardia, o si fa in Veneto, o si fa in Piemonte. Ecco che nascono i problemi politici, e il Ministero, l'Istituto Superiore della Sanità non ha alcun potere, perché il potere lo ha chi riceve i finanziamenti, cioè le Regioni. Lo stesso Istituto Superiore della Sanità è un organo consultivo. Il Centro Nazionale Malattie Rare fa molto ma si deve misurare con queste limitazioni.

Cosa si fa nelle altre nazioni, dove il controllo è più centrale? I Centri che si occupano di Ipertensione Polmonare vengono designati, in base a quello che fanno, per esempio in Inghilterra ce ne sono cinque, e sono i soli autorizzati a prescrivere i farmaci per l'IP. Questo significa, che appena qualcuno ha il sospetto di una IP deve andare in questi centri. In Francia il centro del Prof. Gerard Simonneau (Clamart, ndr), che controlla l'attività di altri 15 centri, è stato designato dal Ministero della Salute come unico centro. Poi ci sono altre nazioni, come Spagna, Germania, Italia, dove non c'è nessuna regola.

Tutti possono prescrivere i farmaci per IP, e quindi o si può contare su una particolare esperienza personale, per lo più maturata qui a Bologna, o in altri centri come a Roma o Pavia, oppure non si riesce a farsi l'esperienza, i pazienti sono necessariamente pochi. Questa è, come tutte le malattie rare, una malattia che andrebbe gestita a livello centrale, va gestita da chi si occupa di materia sanitaria, e impone una organizzazione. Ma dovrebbe trattarsi di un organo sovra regionale, ed in Italia non abbiamo gli strumenti per farlo, questo è purtroppo il problema. Pensate soltanto alla legge sulle malattie rare, che era stata proposta dal Governo Prodi. È bloccata per problemi economici, è lì ferma, perché non si trovano quei cento, o cinquanta milioni di euro, adesso non ricordo, per finanziarla. Questo significa che l'IP, che è una malattia rara, non viene riconosciuta tale solo perché mancano i finanziamenti utili a valicare una legge.

Quindi capite come l'interesse per le malattie rare sia molto basso. E se l'interesse politico è basso, è chiaro che si possa incidere poco. Noi facciamo molta attività didattica e divulgativa. Noi insegniamo, insegniamo, insegniamo, ma devo dire anche, e lo dico con dispiacere, che ci sono regioni che fanno protezionismo, creano difficoltà ai propri assistiti per non consentire loro di andare a farsi visitare in un'altra Regione. Questo non è legale, non c'è ancora questa specie di protezionismo, però qualche ostacolo lo pongono. Quando arriva un piano terapeutico dalla regione Emilia Romagna in qualche altra regione, si cerca in qualche modo di ostacolare la normale migrazione sanitaria. Ma tutti hanno diritto di andarsi a curare dove si vuole. Cambiare questo sistema di cose non è semplice.

Probabilmente, mi rivolgo al presidente dell'associazione, Pisana Ferrari, probabilmente l'associazione dovrebbe creare una sorta di consulente legale per ovviare a questi ostacoli, che secondo me non hanno alcun senso, e sono anche una cattiveria nei confronti di chi ha già il problema della malattia, e non è giusto imporgli anche problematiche e restrizioni assolutamente infondate.

R. (Pisana Ferrari). Quello che le posso dire è che noi, come associazione, stiamo portando avanti da tanti anni il discorso di fare informazione, con tutti i mezzi a nostra disposizione. Dal sito web, che ha una grande visibilità, al nostro notiziario, al manuale, ad articoli inviati e pubblicati su altre riviste, al fatto che comunque partecipiamo a convegni, incontri, sia in Italia che all'estero, in cui ci viene chiesto di parlare della malattia. Recentissimamente, a febbraio, è stata fatta una campagna di sensibilizzazione sulla malattia a livello europeo che ha coinvolto dieci stati, proprio per fare opera di divulgazione. Il problema è che le malattie rare sono tante, sono oltre seimila quelle censite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, quindi è un compito difficile. Un medico di medicina di base, nella sua intera carriera, potrebbe anche non vedere mai un paziente con IP. Detto questo noi ci attiviamo come possiamo, i nostri stessi soci si attivano a loro volta, creano delle iniziative, quindi tutti noi cerchiamo di fare informazione e continueremo su questa strada.

D. Io approvo quello che ha detto il professor Galiè, nel mio caso sono stata cinque anni dentro una Cardiologia, dove non mi hanno dato nessuna indicazione, nessuna. Ho avuto solo il caso fortunato di trovare un pneumologo che conosceva il Prof. Galiè, e ho trovato a Bologna la mia salvezza. Lasciamo perdere i medici di base, ma le cardiologie dovrebbero dare delle indicazioni, specie a noi che proveniamo da paesi piccolini. Sono andata in Internet, ho visto Pavia, ma non posso da sola sapere qual è il centro in cui recarmi. Quando io sono andata a Bologna, al mio ritorno ho trovato un qualcosa che non so che, volevano che tornassi là, che non venissi più a Bologna. Ho detto no, io a Bologna ci vado, può anche costarmi un po', ma preferisco così. E grazie!

D. Io ringrazio il Prof. Galiè, che è stato eccellente. Professore, vorrei rivolgerle questa domanda. Io per ritirare i miei farmaci devo praticare un lungo iter. Dal momento che il mio medico di base non li prescrive, perché non è di sua competenza, mi devo recare tutte le volte al centro in cui sono stata seguita per 30 anni. Io ho trovato il Prof. Galiè tramite internet, da sola sono arrivata qua. Tutte le volte che ho bisogno del mio Revatio devo andare a Palermo, ovviamente io non posso andare, c'è chi deve lasciare il lavoro per me, andare lì, andare da uno pneumologo che mi conosce solo di vista, mi prescrive la medicina e poi devo andare alla farmacia nello stesso ospedale. Dico ma si potrebbe ovviare almeno a questo? Non potrei ritirare le medicine direttamente dall'ospedale di appartenenza, evitando tutte le volte uno spostamento di chilometri?

R. Assolutamente sì. Quello che lei ha descritto è un iter che dipende dall'organizzazione della sua azienda sanitaria. Primo, questo è l'esempio che vi facevo. Si tratta di farmaci ad alto costo, che richiedono un piano terapeutico, vuol dire che le farmacie comuni non li possono dispensare. Bisogna rivol-

gersi alle farmacie ospedaliere, è vero, ma di qualsiasi ospedale! Però alcune regioni oppongono un passaggio in più, che non è legale, quello che un piano terapeutico proveniente da un'altra regione lo debba convalidare un medico di quella stessa regione. Non c'è scritto in nessuna norma legislativa che una ricetta di un medico della regione Emilia Romagna poi non ha valore se il paziente torna in Sicilia o va in Lombardia. Quella a cui lei si riferisce è una norma interna della Regione che uno potrebbe contestare, e lei ha tutto il diritto di ricevere i farmaci nella farmacia ospedaliera più vicina al suo domicilio. Lo deve pretendere, lo può pretendere, e nessuno glielo può negare. Questo è l'esempio di come l'associazione (AIPI, ndr) potrebbe, attraverso un legale, fare una telefonata ai funzionari che le impongono questo iter, e chiedere che gli indichino le norme di legge che le impediscono di ritirare i farmaci nei pressi del suo domicilio.

D. Tornando a casa cosa devo dire al mio medico di base?

Il medico di base non c'entra niente, è estraneo a questo iter, deve rivolgersi all'ufficio che riceve il piano sanitario. Però guardi, io non so se ci sono nella Regione Sicilia delle norme specifiche sulla materia.

D. Però è giusto dirle che il medico di Palermo non mi ha mai contrastato perché vengo qui, ma anzi, ma mi dice "mi porti una relazione dove io posso giustificare all'Asl queste prescrizioni di questi medicinali", questo mi ha chiesto.

R. Questo non è del tutto legale, non siamo degli stati diversi, fino ad ora almeno. Adesso, non voglio fare del campanilismo, i nostri piani terapeutici vengono accettati senza problemi in quasi tutte le regioni, sono più le regioni settentrionali che pongono maggiori problemi. Il protezionismo avviene più a nord.

D. A Milano, dove sono io, ho portato il piano terapeutico alla Asl, e i farmaci mi arrivano a domicilio, tre scatole per tre mesi, ogni volta che facciamo domanda.

R. Io propongo a Pisana che si possa in qualche modo ringraziare queste Asl virtuose. Ci sono alcune regioni che, pur di ostacolare i pazienti che vengono a Bologna, chiedono che i farmaci vengano distribuiti dalla nostra farmacia. Questo per due motivi, perché così il farmaco rimane a carico della regione Emilia Romagna, si pensa più al problema economico che ai problemi del paziente. Noi abbiamo adesso un paziente di una regione del nord, che abbiamo ricoverato di urgenza da una terapia intensiva, lo abbiamo accolto, siamo riusciti a risolvere il problema, ma dall'ospedale di provenienza sostenevano che i farmaci dovessimo fornirglieli noi. Un giorno ho preso su il telefono, ho chiesto una lettera in cui si sanciscano i motivi di questo obbligo. Ma dal momento in cui non c'è nessuna norma, ci si è resi conto che un'eventuale lettera avrebbe potuto comportare dei guai. In quel caso la cosa si è risolta così. È per questo che le aziende che fanno il loro dovere andrebbero ringraziate.

Testi delle relazioni e delle domande, trascritti da registrazione, da Claudia Bertini e Maria Pia Ebreo.

ASSEMBLEA SOCI

Bilancio 2010 e programmi 2011

STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITÀ			PASSIVITÀ		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15740	beni inferiori a 516.46 euro	830,29	460	FORNITORI	7.314,32
157	ALTRI BENI	830,29	49501	erario c/rit.passive compensi	550,17
29509	erario c/rit.interessi attivi	88,37	495	DEBITI TRIBUTARI	550,17
295	ALTRI CREDITI	88,37	38621	f.do amm.to beni < 516.46 euro	830,29
33020	banco posta	9.297,63	386	ALTRI FDI AMMORTAMENTO	830,29
33109	carisbo c/c 3637	63.917,32	51001	avanzi gestioni precedenti	45.272,79
33111	Carisbo c/fidejussione	3.557,06	510	BIL. APERTURA/CHIUSURA	45.272,79
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	76.772,01			
	TOTALE ATTIVITÀ	77.690,67		TOTALE PASSIVITÀ	53.967,57
	TOTALE A PAREGGIO	77.690,67		UTILE D'ESERCIZIO	23.723,10
				TOTALE A PAREGGIO	77.690,67

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
54130	mat.consumo c/acquisti	2.759,27	52045	contr.volontari enti/società	70.895,00
541	MERCI C/ACQUISTI	2.759,27	52046	contr. vol./quote ass. privati	27.035,00
55007	trasporto documenti	113,10	52051	contr. 5 per mille	15.760,13
55008	prestazioni di terzi	36.116,29	520	PRESTAZIONI C/TERZI	113.690,13
55011	collaborazioni	5.734,25	52400	abbuoni e arrotondamenti passivi	5,10
55014	manut. e riparazioni su beni di proprietà	148,09	524	ALTRI RICAVI E PROVENTI	5,10
55014	manut. e riparazioni su beni di terzi	99,00	65400	interessi attivi c/c bancari	56,24
550	COSTI PER SERVIZI	42.210,73	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	56,24
56002	affitti passivi	7.459,20			
560	COSTI PER GODIMENTO BENI	7.459,20			
56315	abbuoni e arrotondamenti passivi	0,03			
563	ALTRI COSTI	0,03			
56541	amm. ord. beni inf. 516,46 ded. 80	422,29			
565	AMMORT. E SVAL. IMMOBILIARE	422,29			
57000	telefoniche	574,70			
57001	costi radiomob. telef. ded. 80%	185,00			
57003	energia elettrica	102,16			
57004	pulizie	99,00			
57005	postali	2.049,92			
57006	libri, giornali, riviste, abbonam.	42,89			
57008	viaggi e trasferte	2.030,60			
57010	elaborazione dati	900,00			
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	407,68			
57014	acqua	28,00			
57015	spese di rappresentanza	127,00			
57016	fiere - promozioni - convegni	5.080,75			
57023	gas metano	91,72			
58006	fondo di solidarietà - rimb. spese	24.176,26			
63000	compensi a professionisti	759,20			
63100	quote associative	50,00			
64000	imposte e tasse deducibili	70,99			
64020	imposte e tasse indeducibili	130,16			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	36.906,03			
70500	oneri bancari/commissioni	250,34			
70507	interessi passivi diversi	20,48			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	270,82			
	TOTALE COSTI E SPESE	90.028,37		TOTALE RICAVI	113.751,47
	UTILE D'ESERCIZIO	23.723,10		TOTALE A PAREGGIO	113.751,47
	TOTALE A PAREGGIO	113.751,47			

Relazione sul Bilancio 2010

I dati di bilancio sono stati distribuiti a tutti i partecipanti al momento dell'arrivo insieme all'ordine del giorno della riunione. Nel corso della sua relazione la Presidente Pisana Ferrari ha ringraziato calorosamente tutti coloro che hanno prestato nel 2010 la loro opera di aiuto all'AIPI gratuitamente: i volontari, i consiglieri AIPI, i pazienti, i loro familiari e amici, il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta. La Presidente ha illustrato il bilancio tramite alcune diapositive.

Nota: i grafici che potete vedere di seguito sono frutto di una rielaborazione dei dati di bilancio di pagina 24, raggruppati per voci principali.

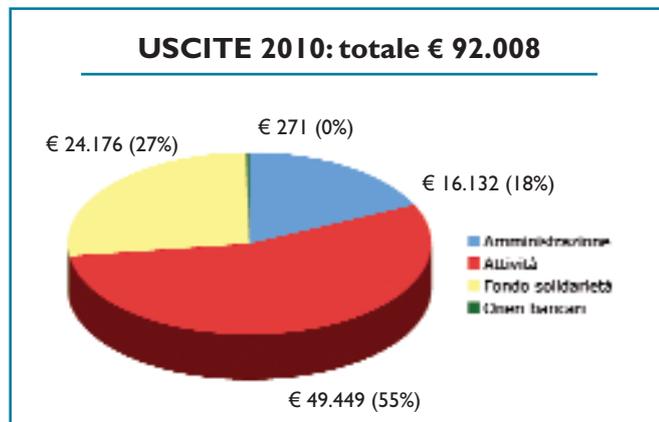
USCITE: totale 90.028 euro

Spese per attività AIPI

Nel 2010 la voce principale di spesa risulta essere il finanziamento delle attività istituzionali per 49.449,00 euro (55%). Tra queste vi sono: la realizzazione grafica, la stampa e spedizione dei notiziari AIPInews e circolari AIPI, l'aggiornamento e assistenza relativa al sito web, le spese relative all'Assemblea dei Soci (affitto sala, tecnico, pranzo ecc.), la realizzazione di oggetti promozionali, la partecipazione a convegni e incontri.

Spese amministrative

Le spese amministrative hanno inciso per il 18% delle spese ovvero 16.132,00 euro e sono rappresentate da: affitto ufficio Bologna e utenze varie, spese postali, elaborazione dati, imposte e spese bancarie.



Fondo di solidarietà

Per quanto riguarda il Fondo di Solidarietà la Presidente ha ricordato che esso è stato creato nel 2005 per aiutare i pazienti in difficoltà soprattutto per coprire le spese di viaggio per visite mediche. Il Fondo è rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Per il 2010 erano stati accantonati 15.000,00 euro, in realtà ne sono stati spesi 24.176,00 euro (27% delle spese totali dell'anno). Tutte le richieste sono state accolte.

ENTRATE: totale 113.751 euro

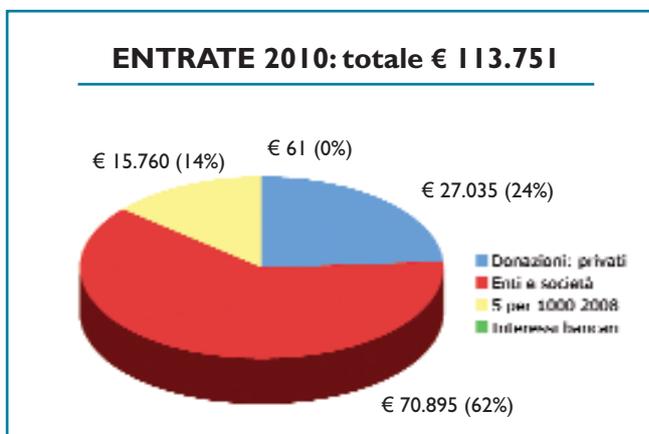
Quote sociali e donazioni da privati

Le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere hanno rappresentato il 24% delle risorse dell'AIPI ovvero 27.035,00 euro. In realtà se si aggiungono a tale cifra i 15.760,00 euro relativi al 5xmille (erogati dalla Tesoreria dello Stato), frutto

della scelta dei soci di destinare una parte dell'IRPEF ad AIPI, e le donazioni da società (vedi sotto) riconducibili a soci AIPI (per 5.895,00 euro), la parte dei ricavi che proviene direttamente o indirettamente dai soci è di 48.960,00 e rappresenta il 43%. La Presidente si è rallegrata di questo dato particolarmente positivo e ha ringraziato calorosamente i soci per la loro generosità.

Donazioni da enti e società

Le donazioni da società sono di 70.895,00 euro e hanno rappresentato il 61% delle entrate del 2010. Di questi, 5.895,00 euro provengono da aziende riconducibili a soci AIPI, mentre il resto è stato donato da aziende farmaceutiche. La Presidente ha ringraziato le aziende farmaceutiche che nel 2010 hanno sostenuto l'AIPI, Actelion Pharmaceuticals Italia Srl, Pfizer Italia Srl, GlaxoSmithKlineItalia SpA ed Eli Lilly SpA Italia, e quelle che lo hanno fatto in passato, Dompè farmaceutici e Italfarmaco SpA.



PREVISIONI 2011

Entrate

La Presidente ha fatto presente che i fondi disponibili al 31 dicembre 2010 erano 76.772,00 euro. Le entrate previste per il 2011 sono di 13.863,00 euro dal 5xmille del 2009, 30.000,00 euro da soci (stima) e 40/50.000,00 euro da aziende (stima). La copertura delle spese per il 2011 dovrebbe essere assicurata ed è quindi possibile il rifinanziamento del FONDO DI SOLIDARIETÀ per il 2011 per 15.000,00 euro.

Programmi 2011

Il Consiglio Direttivo AIPI ha deliberato in data 12 gennaio 2011 di chiudere l'ufficio di Bologna per scarso utilizzo mentre verrà accordato alla nostra volontaria Marzia Predieri un rimborso forfettario mensile a fronte del notevolissimo impegno che profonde per l'associazione. Nel corso del 2011 verranno mantenute tutte le attività di supporto ai pazienti già esistenti. È prevista inoltre a breve la stampa di due nuove pubblicazioni (una raccolta di storie dei pazienti e una guida psicologica) e di una brochure sulla Legge 104/92 per l'invalidità, in collaborazione con AMRER (Associazione Malati Reumatici ER). La Presidente ha distribuito una nota informativa sul sondaggio europeo sugli aspetti emotivi e psicologici dell'IP attualmente in corso in 5 paesi europei incoraggiando i soci a partecipare. Infine AIPI intende sfruttare le potenzialità dei social media aprendo una pagina Facebook e Twitter che potranno ulteriormente contribuire alle attività di diffusione di informazioni sulla malattia.

ASSEMBLEA SOCI

Commenti da Forum e Facebook

- ♥ Che giornata ragazzi, siamo appena rientrati da Bologna, come sempre le aspettative non sono state deluse, anzi un'emozione dietro l'altra. La calorosa accoglienza da parte degli organizzatori e di tutti i cari soci, le belle novità come lo spazio musicale e l'immane e prezioso intervento del Dott. Mattioli e il nostro mitico Prof. Galiè. Le ore sono volate e per noi è stata una doppia festa visto che ho da poco fatto il trapianto e sono tornata senza ossigeno e senza Remodulin! Grazie a tutti per la bella giornata, per l'affetto e la solidarietà... Vorrei abbracciarvi tutti: Galiè, Manes, Pisana, Marzia e tutti quelli che erano presenti, ma anche chi non è potuto venire. Nonostante la malattia e le difficoltà della vita siamo fortunati ad avere una così bella associazione che ci aiuta a non sentirci soli. *monica.be*
- ♥ ... e sì, Monica ha proprio ragione, la nostra festa è stata meravigliosa! Però Monica il regalo più grande è stato rivederti così in forma! Complimenti a tutti gli organizzatori perchè riescono a farci sentire veramente una grande famiglia! *marycla*
- ♥ Mi unisco anch'io al coro di elogi per la festa... sarebbe impossibile non farlo! È stato davvero bello, ma la cosa che mi fa più sorridere è che ci vediamo una volta all'anno eppure ci comportiamo come se fossimo tutti grandi amici da SEMPRE! Cosa posso dire?! Sono davvero soddisfatta di come si è svolta tutta la giornata; inutile dire che è stata davvero un'emozione rivedere Monica e così in forma, anche se il più emozionato mi sembrava suo marito. E poi incontrare e conoscere i visi di chi scrive su questo forum, sentire le voci "in diretta": davvero complimenti a tutti quanti, siamo stati bene assieme! *Cri*
- ♥ Prima di tutto brava Marzia e brava Pisana per l'ottima organizzazione! Un grazie a tutte le persone che pur venendo da molto lontano hanno partecipato alla festa! È stato bello rivedere chi già conoscevo e conoscere persone nuove. Complimente Fabio per la bella famiglia e per il disagio del viaggio sopportato per essere presente. Monica mi hai emozionato! Sei veramente rifiorita, quasi non ti riconoscevo. Non ho parole, anche ora sono emozionata. Vi abbraccio tutti forte forte. *adriana*
- ♥ Carissimi amici, anche per me la festa è stata bellissima! Sono felice di avervi rivisto e riabbracciato tutti e della bella atmosfera calda e accogliente che mi sembra si sia creata. I nostri due cantanti poi sono stati bravissimi, confesso che mi sono molto emozionata. Tante volte la musica aiuta a lasciarsi andare e lasciare fluire le emozioni liberamente... Cara Monica anche per me è stata un'emozione rivederti così bella e in forma! La nostra pagina Facebook sta avendo un successo strepitoso e ne sono felice, ma spero che i nostri habitués del forum non ci trascurino... Un abbraccio grandissimo a tutti! *Pisana*
- ♥ Una festa Bellissima! :) *Vilma Korita*
- ♥ Bellissima esperienza, persone meravigliose. *Angela Genovese*
- ♥ Buon 10° compleanno Aipi... e grazie per tutte queste fantastiche emozioni... bellissima la nostra festa! *Mary Giordano*
- ♥ Una giornata meravigliosa da tutti i punti di vista... anche climatico direi! Auguri a tutti e buon lavoro augurando che il nostro sito e link si diffondano anche nei posti più isolati del nostro paese dove potrebbe esserci qualcuno che ha bisogno di voi. *Francesco Mascolo*
- ♥ Festa favolosa grazie!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! *Fabio Peter*
- ♥ Mi dispiace non esserci stata! Mi consolerò guardandovi da qui...! *Teresa Loporchio*
- ♥ Ciao, dovrete spostare città ogni tanto per permettere a tutti di venire, anche chi abita più al sud! Non è facile spostarsi purtroppo... o spero di poter venire la prossima volta. Comunque fa piacere che siete stati bene! :-)) *Pina Liguori*
- ♥ Congratulazioni per i vostri primi 10 anni dell'Aipi! Anche noi in Slovenia speriamo che nostra associazione raggiungerà qualche anno di attività! *Klara Klančar*
- ♥ Che belli tutti insieme. *Cristina Turchetti*
- ♥ Festa fantastica... davvero... *Isabella Sannicandro*
- ♥ È stata una festa per tutti, riuscita meravigliosa con tanti complimenti agli organizzatori. In dieci anni ne avete fatta di strada e la torta ci voleva proprio. Le ore sono volate via troppo in fretta, sarebbe stato bello poter conoscere più persone, ma sarà per la prossima volta. Ciao a tutti. Dimenticavo, io il giorno dopo avevo la visita e per prima volta ho avuto l'impressione di essere a casa mia. *Paola Mazzocco*
- ♥ Bene, per ultima, ma ci sono anche io... alla festa ho partecipato con la mia famiglia, ho portato anche Alessio che non portavo da tempo..., perchè quello è stato per noi una festa, mi è piaciuto tutto, interessanti gli argomenti dei relatori che sono stati chiarissimi con noi, che di cose mediche ne sappiamo poco ovviamente... l'organizzazione



fantastica... tutto splendido... per tutto questo so che devo ringraziare la nostra Pisana che come sempre si impegna molto per tutto questo e per noi... anche se non ci si sente sempre io so che lei c'è, è lì che sta lottando per noi, perchè da trapiantata conosce il prima e dopo... questa volta è stata diversa però... siamo state discole! Infatti, per la prima volta in assoluto si rideva in reparto, durante le visite e durante il test dei sei minuti ci facevamo il tifo a vicenda! È vero, è stato strano ridere in un reparto ospedaliero come il nostro, ma secondo me ci vuole anche un po' di leggerezza... ieri ho finalmente saputo che Anita adesso sta meglio e non ha avuto grossi problemi e questa cosa mi ha reso davvero felice. Un grosso bacio a tutti gli amici del forum. Però ho il rammarico di non aver conosciuto gli altri amici del forum... vabbè alla prossima starò più attenta! *Isa*

♥ Ciao a tutti, sono Mario, alcuni di voi mi conoscono di persona, io vivo a Matera cioè circa 800 km da Bologna quindi per me non è facile ogni volta che ho una visita e quest'anno ho di nuovo rischiato di non esserci alla festa dato che avevo la visita il 15 marzo, ma grazie all'infinita disponibilità dell'intera équipe del Sant'Orsola sono riuscito a spostare la data al 5 aprile, che dire, oltre alla bellissima esperienza che ho vissuto in questo meraviglioso giorno di festa in cui ho potuto finalmente rivedere il mio carissimo amico, nonché futuro testimone di nozze, Fabio e tanta altra gente meravigliosa, ho avuto anche la fortuna di ricevere ottime notizie il giorno della mia visita, praticamente da novembre, cioè da quando mi hanno associato al Revatio anche il Tracleer, c'è stato un notevole miglioramento, praticamente il mio "indice cardiaco" è arrivato a valori normali! Tradotto significa che il mio cuore lavora in maniera ottimale con uno sforzo ridotto... cosa posso chiedere di più dalla vita? Amici miei se sto sognando vi prego di non svegliarmi! Vi abbraccio tutti! *Mariolin*

♥ Caro Mario, non ti conosco di persona ma ti ho trovato nelle pagine di *apiitalia*, tu sei incredulo di quello che ti hanno detto e per me è stata la stessa cosa. Non riesco a credere che il mio cuore abbia messo la testa a posto, anche perché, come dice mia figlia, io sono vecchia. Ho avuto la visita il giorno 4 aprile e dal quel giorno mi sembra di vivere in un sogno. Vedi la festa ci ha portato doppiamente tanta felicità. Auguroni di cuore e a quando le nozze? *Paola Mazzocco*

♥ Mario e Paola, ma che belle notizie che avete scritto! Sicuramente è stata l'atmosfera super positiva della festa a portarvi fortuna sono davvero contenta che le cose per voi vadano così bene! Non è un sogno è TUTTO VEROOOOO! Vi abbraccio tutti quanti! *Cri*

♥ Ciao! Cri buona domenica (...) Comunque hai ragione tu, quella dell'assemblea è una giornata particolare, io è il secondo anno che partecipo e confermo che mi ha dato tantissime emozioni positive, principalmente rivedere le persone con cui parlo sul forum, con le quali s'instaura quel rapporto di solidarietà e di vera amicizia, peccato che è solo una volta all'anno... *Speranza*

♥ Salve! Scusate se sono in ritardo, ma anch'io voglio complimentarmi per come è andata la nostra festa. È stata entusia-



smante, interessante, coinvolgente, illuminante, emozionante! Eeeeeeeeeeeeeeeeeeeee non me ne vengono più... ma a parte gli scherzi mi complimento con gli organizzatori che ci hanno permesso di vivere una così bella giornata. È stata un mix di tutto. Il piacere di rivedervi tutti in particolare quelle persone che già si conoscono, la soddisfazione di avere avuto con noi il Prof. Galiè, io per pochi minuti l'ho avuto seduto nella fila davanti a me (sembrava uno di noi). Costatare che tante persone stanno discretamente bene, grazie alle cure, dà una carica di ottimismo, che non ci deve abbandonare mai! Un ringraziamento particolare va alla dolce Pisana e a Marzia! Prima di andarmene avrei voluto salutare tutti, ma alla fine non c'è l'ho fatta. Vi abbraccio tutti! Mi rivolgo alle signore che l'indomani hanno fatto il controllo, com'è andata? Datemi notizie e un bacio! *Speranza*

♥ Mi unisco a voi nel confermare che anche quest'anno è stata una bellissima festa. È vero alcuni di noi hanno tanti chilometri da percorrere, disagi da affrontare... Ringrazio infinitamente Adriana, suo figlio e sua nuora che con la loro generosità mi hanno permesso di arrivare in perfetto orario e senza fatica all'appuntamento. Sapere che fra di noi si sia creata una così bella unione, una tale confidenza e complicità, ci fa sentire tutti meno soli riuscendo a superare meglio le piccole e/o grandi difficoltà della malattia. È molto molto bello ed emozionante ritrovarci insieme, poter riabbracciare i vecchi amici e fare nuove conoscenze. Bellissima quest'anno anche Monica, senza ossigeno, con una nuova vita, vederla così in forma darà a tutti tanta speranza. Aspettavo questo incontro con tanta gioia, e ringrazio infinitamente Marzia, Pisana e tutti coloro che ogni anno con i loro sacrifici organizzano questa festa. Anche quest'anno abbiamo avuto il piacere di avere fra di noi il nostro carissimo Prof. Galiè che ci ha illustrato per la prima volta la scoperta dell'Ipertensione Polmonare e le varie tappe fino ad oggi. Il pranzo, come al solito ottimo, e poi una bellissima sorpresa, la torta! Ma le sorprese non sono finite qui, abbiamo avuto dei momenti di particolare intensità quando si sono esibiti due bravissimi cantanti, la musica riesce a trasmettere molto più delle singole parole. Il tempo purtroppo scorre troppo in fretta e ohimè è giunto il momento dei saluti e degli abbracci. Continueremo a stare in contatto sul forum e da adesso anche su Facebook. *Sonia*

Dal forum AIPI (www.apiitalia.it) e pagina Facebook AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana.

Giornata Europea per le Malattie Rare



“Breathtaking” è una parola inglese significa “che toglie il respiro”. Questo è il nome che è stato dato alla prima campagna sull’Ipertensione Polmonare realizzata da PHA Europe, associazione europea per l’IP, di cui AIPI fa parte dal 2003.

La campagna è stata lanciata in occasione della GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE il 28 febbraio scorso. La Giornata delle Malattie Rare è un evento annuale coordinato a livello internazionale dall’ASSOCIAZIONE EUROPEA PER LE MALATTIE RARE, EURORDIS e guidato a livello nazionale da associazioni di pazienti e persone attive nel campo delle malattie rare.

L’obiettivo della campagna *Breathtaking* era quello di sensibilizzare l’opinione pubblica su questa patologia, ancora poco conosciuta sia dalla popolazione generale che dalla classe medica, che tuttora viene diagnosticata con difficoltà e ritardo, con gravi conseguenze per le persone affette.

La campagna “*Breathtaking*” è stata lanciata contemporaneamente in tutta Europa, con due eventi principali in programma in Belgio e Austria e altre attività in Bulgaria, Germania, Norvegia, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Spagna e Ungheria. In Belgio e Austria gli eventi si sono svolti all’interno di una stazione di metrò: la *Gare Centrale* a Bruxelles e *Schwedenplatz* a Vienna. Le due città sono state scelte come sedi principali degli eventi, in quanto rispettivamente centro delle istituzioni dell’Unione Europea e sede di PHA Europe. Il manifesto della campagna punta su immagini molto forti e di grande impatto visivo per porre l’accento sulla “mancanza di respiro” che riguarda le persone affette dall’IP e ricorda le difficoltà che i pazienti affrontano nel compiere anche gesti semplici della vita quotidiana, come, ad esempio, salire le scale. A Bruxelles e Vienna, oltre alle affissioni di sticker e poster, è stato distribuito materiale informativo e si sono tenute conferenze stampa alla presenza di rappresentanti di pazienti e opinion leader, medici esperti della patologia. Hanno destato molto interesse e curiosità anche i lecca lecca a forma di labbra blu, creati appositamente per la campagna. Le labbra blu possono essere uno dei segni clinici dell’IP (vedi anche la pagina che segue).

Negli altri paesi europei citati si sono svolte iniziative di vario genere a sostegno della campagna, tra cui eventi sportivi e musicali, affissioni e volantinaggio in stazioni e altri luoghi con forte affolla-



mento, conferenze, incontri con la stampa, seminari e altre manifestazioni di vario genere.

Tutte le associazioni coinvolte hanno dato risalto alla campagna attraverso i propri notiziari, siti web, forum e incontri. Oltre alle attività nei vari paesi europei, la campagna è tuttora in essere in forma "virtuale" tramite una applicazione Facebook. Gli utenti di Facebook possono infatti supportare la campagna scaricando l'applicazione *Breathtaking* direttamente dalla pagina

Facebook *Pulmonary Hypertension Association Europe*. L'applicazione consente agli utenti di inviare ai loro amici un "bacio blu" per sensibilizzarli al tema dell'IP. Il "bacio blu" è stato ideato dall'associazione inglese PHA UK per l'IP, per rappresentare le labbra blu caratteristiche della malattia. PHA Europe scelto, in accordo con PHA UK, di riprendere questo tema.

Per ulteriori dettagli vedere www.phaeurope.org

Pisana Ferrari

La campagna "Baci Blu" entra nel Guinness dei Primati



Grazie di cuore ai soci AIPI che si sono prodigati per raccogliere impronte blu per la campagna mondiale di sensibilizzazione lanciata da PHA UK, associazione inglese per l'IP: Maria Cristina Gandola, Gianna Solera, Maria Simionato, Claudia Bertini e Mary Giordano. Ecco a sinistra in alto Maria Simionato con i suoi genitori, in basso, la nipotina di Maria Cristina Gandola con alcune amiche alla sua festa di compleanno e a destra altri amici di Maria Cristina.

Anche grazie a noi, PHA UK è entrato ufficialmente nel Guinness dei Primati! Sono state raccolte 55.000 impronte labiali in tutto il mondo, superando il record precedente di una associazione di pazienti con tumore.

PHA UK ci ha inviato i ringraziamenti e un bell'attestato che pubblichiamo con molto piacere. Grazie ancora!





La patata

Da quando Cristoforo Colombo sbarcò nelle 'Indie' nel 1492, la patata, pianta della famiglia delle solanacee e originaria dell'America centro-meridionale dov'era coltivata fin dal III secolo d.C., entrò in Europa. E qui insieme ad altri alimenti contribuì ad allargare gli orizzonti dell'alimentazione europea. Fu per molti popoli cibo prezioso e fonte insostituibile di vitamina C, a quei tempi così carente nel magro pasto quotidiano.

All'inizio veniva destinata esclusivamente al bestiame. Per molti anni continuò a godere di cattiva fama, e nel 1619 in Borgogna venne addirittura proibita perché si riteneva che causasse la lebbra. In tutta la Francia e anche in altri paesi, fino al Settecento inoltrato, si attribuiva a questa pianta la causa di molte malattie.

Perfino quel suo grande sostenitore, Antoine August Parmentier, fece una bella fatica a convincere i francesi che la patata non era velenosa. In Germania, sin dal XVII secolo durante la 'guerra dei trent'anni', si era cominciato a mangiare le patate che col regno di Federico II si diffusero nell'alimentazione tedesca. Parmentier ne illustrò il suo alto valore nutritivo e divenne uno dei cibi più diffusi in Europa.

Solanum Tuberosum L. è il nome scientifico di questa pianta erbacea, perenne, di fusto eretto, foglie nervate e fiori disposti a grappolo di colore bianco o violaceo. Dalle radici si dipartono stoloni che, ingrossandosi, formano i tuberi commestibili, noti come patate. Le parti verdi, compresi i tuberi, contengono sostanze tossiche come la solanina e la tropeina, alcaloidi pericolosi che si sviluppano quando la pianta è acerba o già germogliata. Per la riproduzione non si ricorre al seme perché il primo anno produce un tubero molto piccolo, ma si interrano o piccole patate o semplici pezzetti del tubero. Dal momento della semina alla raccolta intercorrono tre mesi circa e gli steli della pianta non arrivano al metro di altezza. Presente sul mercato tutto l'anno, ne esistono diverse qualità, la sua raccolta va da maggio a settembre e solo quando le patate sono ben mature. La conservazione va fatta in luogo areato e asciutto, possibilmente al buio, per evitare che crescano i germogli contenenti gli alcaloidi tossici. Una volta cresciuti i germogli, la patata diventa tossica.



PROPRIETÀ

La patata è un alimento discretamente calorico (85 kcal/100 g); quella novella è più ricca di acqua quindi meno calorica (67). Ha una buona quantità di amidi, sali minerali tra cui il potassio, vitamine A, PP, C, gruppo B, carboidrati e acidi organici. Quasi inesistenti le proteine e totalmente assenti i grassi. È particolarmente indicata in giusta dose nelle **diete dimagranti** e nell'**alimentazione per diabetici**. È molto digeribile e quindi indicata a bambini e anziani. Dal punto di vista calorico, 200 g di patate corrispondono a 50 g di pasta o a 75 g di pane. Le patate cotte sotto la cenere, conservano al meglio le vitamine; una volta venivano consigliate per **regolarizzare l'intestino**. In fitoterapia viene usata come **spasmolitico e antiacido gastrico**. La polpa o il succo di patata porta beneficio a chi soffre di **ulcera gastrica** e di **calcolosi biliare**. È indicata a **scopo diuretico e lassativo**. Con impacchi di patata si curano anche le **emorroidi**. Contro la **tosse** si può preparare il decotto di foglie di patata: si ottiene versando due pugni di foglie della pianta, una manciata di salvia e cinque o sei cucchiaini di miele in un litro di acqua. Si porta ad ebollizione, si filtra e se ne beve una tazza ogni tre ore.

PER LA PELLE

Applicata sulla pelle irritata è **antinfiammatoria e lenitiva**, placa il prurito se presente. Basta grattugiare una patata cruda e spalmarla sulla zona interessata.

Emolliente e cicatrizzante, è indicata sulle ferite, nelle dermatosi in genere e nelle contusioni con ematoma. In caso di **scottature** il primo rimedio domestico e l'applicazione sulla zona interessata di una fetta di patata appena tagliata.

L'acqua di cottura delle patate lessate non va buttata, la si lascia raffreddare e ci si immergono le mani per una decina di minuti. Grazie all'amido, la **pele** tornerà **morbida e vellutata**.

Per l'**herpes** (o febbre), si applica una fetta di patata cruda sulla parte. Su **occhi stanchi e infiammati** o con profonde occhiaie è sufficiente applicare una fetta di patata fresca e rimanere sdraiati per mezz'oretta. La patata cotta e ridotta a crema morbida con poche gocce di latte e di buon olio d'oliva costituisce un'eccezionale **maschera di bellezza** assorbente, detergente ed idratante. Applicare mezz'ora la sera prima di andare a letto.

PER LA CASA

Strofinare una fetta di patata se si brucia la moquette. Strofinare con un decotto di bucce le vostre pentole e brilleranno come nuove. Per pulire l'argenteria e ogni metallo bianco usate l'acqua di cottura raffreddata. Eliminate



i depositi calcarei nei sottovasi strofinando energicamente con mezza patata cruda. Pulisce i vetri, ravviva i colori di tessuti e tappeti. Nell'orto di casa usate le bucce tagliate a pezzettini e interrare attorno alle varie piante: sarà un concime portentoso.

SEGRETI DI CUCINA

La patata si lessa con la buccia, messa a bollire in acqua fredda, possibilmente a vapore. Per essere frita si butta in olio bollente e si sala a fine cottura. Dalla farina si estrae la fecola usata per dolci e sfornati. Se avete esagerato col sale e il sugo è troppo saporito, fatelo bollire ancora un po' assieme a una patata sbucciata che assorbirà l'eccesso di sale. Per polpette più morbide, aggiungete all'impasto una patata lessata e schiacciata

finemente. Se avete preparato il purè troppo in anticipo, ricopritelo di latte bollente, dategli una mescolata per farlo assorbire bene dalle patate. Sarà denso al punto giusto. Sostituire fecola di patate alla farina per ottenere una besciamella più delicata. Le patate novelle si possono mangiare anche con la buccia che è sottile e tenera. La patata lessata con la buccia è più digeribile e conserva più sali e vitamine. Usate patate gialle per arrostiti e frittiture, quelle bianche per puree e gnocchi. Le patatine fritte sono molto ricche di grassi e quindi molto caloriche, non mangiate patate germogliate perché tossiche.

Da *Sagra della patata 2010*, Comune e Pro Loco di Montescudo (RN)

La zucchini

È originaria dell'America Centrosettentrionale. La zucchini 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 e non è consigliato conservarle per più di 4 o 5 giorni nella vaschetta del frigorifero.

Da *Starmeglio*, n. 73 anno IX



Etichette... biologiche



Con il 1 luglio entra in vigore la nuova etichettatura del biologico europeo. Una rivoluzione che dà al consumatore un'ulteriore prova dell'affidabilità della produzione biologica. Da oggi infatti i prodotti biologici commercializzati nell'Unione Europea rappresentano l'unico settore agroalimentare in cui è obbligatorio indicare la provenienza delle materie prime. Insieme al nuovo logo europeo, rappresentato da una foglia stilizzata composta da stelle bianche su sfondo verde, i prodotti dovranno indicare "Agricoltura UE", nel caso gli ingredienti siano tutti provenienti dal territorio europeo, e "Agricoltura Non UE", nel caso in cui siano importati da Paesi Terzi.

Quando invece il prodotto è fatto con ingredienti misti, l'etichetta reca "Agricoltura Ue/Non Ue".

Altra grande novità per i consumatori: nel caso in cui tutte le materie prime del prodotto provengano dallo stesso paese, è possibile sostituire la dicitura "Agricoltura Ue", con quella della nazione. I consumatori potranno dunque acquistare con tutta serenità prodotti bio italiani al 100%, laddove vedranno la dicitura "Italia" insieme al nuovo logo Ue. In ogni caso, fino al 1 Luglio 2012, è possibile commercializzare i prodotti con il vecchio logo bio Ue (una spiga di grano su sfondo blu), etichettati prima dell'entrata in vigore della nuova regolamentazione.

Queste e altre indicazioni utili sia per i produttori che per i consumatori sono contenute nel "Documento per facilitare la comprensione e l'attuazione dell'etichettatura nei prodotti biologici all'interno dell'Unione Europea". Si tratta di un agile testo che l'Associazione Italiana Agricoltura Biologica ha prodotto in questa occasione, contenente le linee guida per orientarsi col nuovo regolamento.

Fonte Aiab http://www.aiab.it/index.php?option=com_content&view=article&id=111&Itemid=134





Cioccolato cibo degli dei

Alcuni ricercatori sostengono che il nome “cacao” derivi da una parola di origine maya o azteca: “quachaualt” o, a seconda delle interpretazioni, “cacahualt”. Questi popoli consideravano il cacao un dono degli dei.

La pasta di cacao serviva per preparare una bevanda, il “xocotatl”, mentre il burro di cacao veniva usato come prodotto di bellezza o come medicamento; in quanto alle fave di cacao, erano spesso usate come moneta di scambio. Cristoforo Colombo fu certamente il primo europeo a scoprire questa pianta. Non comprese subito l'importanza di questa scoperta, perché non sapeva come utilizzarla. Cosa che, invece, fu ben chiara a Hernan Cortés il quale, qualche anno dopo, decise di portare la bevanda in Europa. Era amara e all'inizio non piacque, ma, una volta dolcificata, divenne popolare tra l'aristocrazia spagnola.

Il cacao si ricava dai semi di un albero originario dell'America centrale, il *Theobroma cacao*, oggi coltivato anche in Africa e numerose isole tropicali. I frutti si presentano come una bacca grossa quanto una palla da rugby che può essere rossa o gialla. Nella polpa bianca dei frutti sono contenuti dai 25 ai 50 semi, simili a mandorle: questi, liberati dall'involucro, vengono fatti fermentare e, una volta seccati, vengono macinati. Solo allora si sprigiona il caratteristico aroma del cacao, che contiene una particolare sostanza grassa, il burro di cacao, usata, oltre che nella produzione di cioccolato, anche in profumeria e nell'industria farmaceutica. Essendo un alimento altamente energetico, indicato soprattutto nelle attività sportive intense e in caso di sforzi prolungati, il cacao - per altro irresistibile - dovrebbe essere usato con una certa moderazione, particolarmente nell'alimentazione infantile.

Il cioccolato si ottiene amalgamando cacao e zucchero e aggiungendo burro di cacao, latte in polvere, nocciole, mandorle, miele. Eventualmente, secondo una discutibile innova-

zione recentemente approvata dal parlamento europeo, si può anche aggiungere un 5% di cosiddette “materie grasse di sostituzione”, cioè di grassi vegetali di origine tropicale. Queste sostanze grasse sono: illipè, olio di palma, burro di sal, burro di karité, burro di kokum e burro di noce di mango.

La miscela finale è granulosa, ma la macinazione, la mescolatura e l'impasto le conferiscono quella consistenza vellutata particolarmente piacevole. Il burro di cacao fonde al di sotto della temperatura corporea, e ciò spiega perché il cioccolato si scioglie in bocca. Man mano che il liquido dolce si diffonde sulle papille gustative, parte del burro di cacao e degli altri additivi evapora e trasporta aromi complessi al naso. È il naso, più della lingua, a contribuire in maniera decisiva alla percezione globale del sapore.

Diffuso in Europa a partire dal Seicento, si fece apprezzare fin da subito come bevanda alle corti di Spagna; la costosa bevanda rimase un segreto di corte fino al 1606 quando raggiunse l'Italia. Divenne poi popolare anche in Francia, dopo che una principessa spagnola sposò il re di Francia nel 1615. Un francese cominciò a vendere stecche di cioccolato a Londra nel 1675 e fu proprio in Inghilterra che nacque l'idea di migliorare il gusto del cioccolato con l'aggiunta di latte. Nella sua forma solida si affermò solo nell'Ottocento, quando finalmente venne ammesso tra gli alimenti adatti anche ai bambini. Prima era annoverato fra gli afrodisiaci e perciò riservato ai maggiorenni. Pare che Casanova ne fosse un grande consumatore!

Nel 1828 l'olandese C.J. Van Houten inventò la pressa per spremere i semi di cacao e separarne il burro. Questo processo consentì di rendere il prodotto molto più digeribile e successivamente di creare il cacao in polvere. Da questo momento in poi, furono gli Svizzeri a guadagnarsi il titolo di “maîtres chocolatiers”. Questo segnò una pietra miliare che portò a molte altre “innovazioni” di cui oggi siamo tutti ghiotti. Nel 1876 fu D.P. Vevey a produrre il primo cioccolato al latte. Il nome Lindt vi dice qualcosa? Si tratta di un altro signore svizzero, R. Lindt, appunto, che nel 1879, aggiungendo un po' di burro di cacao alla polvere, ottenne il cioccolato fondente! Solo nel 1913, e siamo ancora in Svizzera, J. Suchard, produsse i primi cioccolatini ripieni.

A proposito della diffusione del cioccolato, è interessante quanto scrive la multinazionale Nestlé: “Fu la Prima Guerra Mondiale a richiamare sul serio l'attenzione sulle scatole di cioccolatini: l'intendenza dalla US Army aveva commissionato a vari produttori di inviare alle basi in prima linea blocchi di cioccolato da 10-20 chili. I blocchi venivano sminuzzati in pezzetti più piccoli e distribuiti ai fantaccini in Europa. Alla fine il



compito di produrre pezzetti più piccoli fu delegato ai produttori e alla fine della guerra i reduci tornarono a casa e il mercato americano del cioccolato fu assicurato per sempre”.

Oggi, il cioccolato rimane una delle preparazioni dolciarie in assoluto più amate in tutto il mondo. Il suo gusto inconfondibile e la sua versatilità continuano a ispirare non solo la fantasia di chef e mastri pasticceri, ma anche la creatività degli amatori. Il cioccolato è un alimento energetico e il suo apporto calorico, grazie alla presenza dello zucchero, è superiore a quello del cacao. Contiene, infatti, sali minerali, carboidrati, proteine, grassi (tra cui il burro di cacao) e vitamine (A e B). Studi recenti ne hanno dimostrato la benefica influenza nel contrastare gli stati di ansietà e depressione grazie alle piacevoli sensazioni gustative che si ripercuotono anche sulla sfera fisica e psichica. Ulteriori ricerche indicano che il cioccolato fondente, ricco di sostanze solide di cacao e povero di zucchero, fa abbassare i livelli di colesterolo e contribuisce alla prevenzione delle malattie cardiovascolari.

Sfatiamo il mito che il cioccolato fa ingrassare e venire i brufoli... infatti dà tono al sistema nervoso, contiene magnesio e calcio,

è privo di colesterolo e ha un indice glicemico relativamente basso. Il cioccolato fa meno male di bevande ed alimenti a base di zucchero e, a differenza di queste, incide meno sull'innalzamento del tasso glicemico del sangue. La produzione di serotonina induce uno stato di tranquillità e ottimismo, i grassi danno energia e benessere alla mente e allora... non sentiamoci troppo in colpa per i nostri peccati di gola, l'importante, come in tutte le cose, è non esagerare! Soprattutto adesso che si avvicina la Pasqua. Il cioccolato è infatti il co-protagonista di questa festa. Un consiglio: il cioccolato non ama né la luce né l'umidità, le tavolette o resti di uova di Pasqua devono essere conservati al chiuso, avvolti in carta d'alluminio o in pellicola trasparente in luogo fresco e asciutto; se volete conservarli in frigorifero riponeteli in un contenitore ermetico. Il cioccolato bianco e al latte si conservano al massimo per dodici mesi, mentre il cioccolato amaro fondente si mantiene fino a due-tre anni. Non so da voi, ma a casa mia non c'è pericolo che resti per così tanto tempo!

Maria Cristina Gandola

Rimedi naturali..



Artiglio del diavolo.

L'estratto secco della sua radice possiede una notevole azione antinfiammatoria e antidolorifica, perché ostacola sia la sintesi sia la liberazione di numerosi metabolici, che favoriscono i processi infiam-

matori. È indicato nel trattamento dell'artrosi e della piccola traumatologia se associato a Boswellia e Cartilagine di squalo. Può causare dolori di stomaco con nausea nei soggetti con gastrite acuta e/o ulcera peptica. In casi rari può provocare dolori addominali con diarrea. Consigliata l'assunzione a stomaco pieno. *Non somministrare ai bambini sotto i 12 anni, in gravidanza e durante l'allattamento.*



Cartilagine di squalo. Deriva dallo scheletro di squalo interamente costituito da cartilagine. Può risultare utile per ripristinare la funzionalità delle articolazioni ostacolando il danneggiamento della cartilagine articolare, è un antiinfiammatorio naturale, coadiu-

vante la terapia del dolore. Alza le difese immunitarie, stimola i processi rigenerativi cellulari, dona elasticità ai tessuti della pelle. Il miglior beneficio si ottiene se assunta per lunghi periodi di tempo. *Non assumere in gravidanza e allattamento, se allergici al pesce e/o ai frutti di mare, se reduci da intervento chirurgico e se bambini inferiori a 15 anni. Assumere solo dietro prescrizione medica, se affetti da cardiopatie o ipertensione.*



Pungitopo. Dal rizoma (fusto orizzontale simile a una radice, sotterraneo o strisciante in superficie) di questa pianta si ottiene l'estratto secco nebulizzato e titolato in saponine espresse come ruscogenina.

Le saponine del rusco stimolano i recettori delle cellule lisce della parete vascolare, favorendo i fenomeni di vasocostrizione e migliorando il tono venoso. La loro azione protettiva diretta sull'endotelio diminuisce la permeabilità dei vasi sanguigni, svolgendo anche un'attività anti-edemigena. Consigliata con ippocastano, mirtillo nero e centella nel trattamento dell'insufficienza veno-linfatica periferica. *Sconsigliata in gravidanza e durante l'allattamento.*



Rosa canina. I piccoli frutti risultano essere le "sorgenti naturali" più concentrate in Vitamina C, presente in quantità fino a 50-100 volte superiore agli agrumi tradizionali. È utile per ottimizzare la circolazione del sangue e per i soggetti allergici, stimola

le difese immunitarie a livello respiratorio, aiutando a combattere qualsiasi tipo di infezione, dal raffreddore all'influenza, alle malattie virali.

Liberaamente tratto da *Rimedi della Natura*, Società Italiana di Medicina Naturale, gennaio 2009



Pasqua: festa mobile

Spesso ci si chiede perché, se possiamo stabilire il 25 dicembre per celebrare la nascita di Cristo, non possiamo fissare una data per la Pasqua, la commemorazione del mistero della Resurrezione di Gesù. La Pasqua può essere “alta” o “bassa”. Nei paesi occidentali, la festa può celebrarsi in una qualsiasi domenica, compresa fra il 22 marzo, Pasqua bassa, e il 25 aprile, Pasqua alta. Il termine Pasqua deriva dall’ebraico *pesah* che è tradotto comunemente con “transito”, “passaggio”, “salto”. Gli ebrei celebrano la Pasqua, una festa di sette giorni, la sera del 14 *nisan* (il primo mese del calendario ebraico, secondo il computo derivato dal calendario babilonese) per commemorare la liberazione dalla schiavitù d’Egitto. La Pasqua cristiana è associata a quella ebraica, perché Cristo fu preso, processato, condannato a morte e crocifisso, durante le celebrazioni pasquali. Il calendario ebraico si basa sui mesi lunari (non solari) e la Pasqua ebraica inizia sempre il giorno del primo plenilunio, dopo l’equinozio di primavera.

La data della nostra Pasqua è mobile, in quanto collegata a quella ebraica. Per secoli ha suscitato controversie anche tra i capi delle varie Chiese cristiane. Nei primi tempi del Cristianesimo, la Resurrezione fu ricordata ogni otto giorni, la domenica; in età apostolica venne aggiunta la celebrazione annuale, ma non ci fu accordo sulla data. Una corrente detta paolina-giovannea, celebrava la festività il 14 *nisan* (nel calendario ebraico *nisan* corrisponde al nostro marzo-aprile), senza preoccuparsi del giorno della settimana. Una seconda corrente, chiamata petrina, celebrava la solennità la domenica successiva al 14 *nisan*. A queste correnti proprie dell’Asia si contrapponevano quelle occidentali, che celebravano la memoria nella domenica successiva al primo plenilunio di primavera. Finalmente, nel 325 dC, il concilio di Nicea decretò che la Pasqua, il giorno che ricordava la Resurrezione di Cristo, dovesse essere celebrata nello stesso giorno da tutta la cristianità. Il compito di stabilire quale fosse questo giorno fu affidato alla Chiesa di Alessandria. Successivamente, nel 525, secondo un nuovo computo, la data venne fissata tra il 22 marzo e il 25 aprile. Nel calendario gregoriano, seguito dalla maggior parte di noi, la festa di Pasqua si celebra la domenica successiva al primo plenilunio che si verifica dopo l’equinozio di primavera (21 marzo). Se il 21 marzo è una domenica di plenilunio, Pasqua cade la domenica seguente.

Tuttavia, le Chiese ortodosse orientali, che non hanno accolto in generale la riforma gregoriana del calendario, celebrano la Pasqua seguendo il calendario giuliano (per le feste fisse, come il Natale, seguono invece il calendario gregoriano). La Pasqua ortodossa può cadere fino a cinque settimane dopo quella occidentale. I capi delle chiese cristiane hanno cercato più volte di risolvere i problemi sollevati da questa festa mobile. Una soluzione ovvia sarebbe quella di fissare una data, ma la Pasqua

potrebbe cadere allora a metà settimana. Nel 1963 la chiesa cattolica romana raccomandò una data fissa, ma nessuna delle altre chiese cristiane accolse la proposta.

A cura di Maria Cristina Gandola, da Come mai? ne Il grande libro dei perché (Reader’s Digest)



Pasqua e uova di cioccolato: binomio inscindibile

Ma perché proprio le uova come simbolo della Pasqua? Prima degli inizi del Cristia-

nesimo gli Ebrei e i Romani regalavano uova come simbolo di vita. Nel Nord Europa la Pasqua era in origine una festa pagana che celebrava l’avvento della primavera, stagione di rinnovamento periodico della natura ed epoca in cui molti uccelli depongono le uova. Le uova di gallina, da cui poteva sorgere nuova vita, erano simbolo di rinascita. Spesso il guscio veniva decorato con colori che richiamavano determinati fiori e che dovevano promuovere la nuova crescita.

I primi Cristiani continuarono a regalare uova e, poco a poco questa abitudine si collegò alla Pasqua. L’uovo divenne il simbolo della Resurrezione di Cristo e le decorazioni del guscio si ispirarono a motivi religiosi. Francesco I, salito sul trono di Francia nel 1515 ne ricevette uno sul cui guscio in legno era scolpito il mistero della Passione. Una volta si portavano le uova sode in chiesa nel giorno del Sabato Santo, perché fossero benedette e poi si riportavano a casa e si dipingevano con colori vivaci. Col tempo il significato magico e religioso dell’uovo passò in secondo ordine e le uova, preparate su richiesta, diventarono sempre più preziose, si vedano soprattutto quelle d’oro e tempestate di pietre preziose nel periodo dei Romanov create da Fabergé per lo zar Alessandro III, il primo esemplare risale al 1884. Tutte contenevano una sorpresa.

Oggi le uova sono preferibilmente di cioccolato, a volte di grandi dimensioni e contengono sempre una sorpresa. Molte sono decorate con fiori di zucchero a rappresentare un altro legame con il nostro passato pagano. Curioso sapere che in Svizzera e parte della Germania è la lepre pasquale a portare le uova ai bambini, nei negozi si possono trovare leprotti di tutte le taglie naturalmente anch’essi di cioccolato! Ma ormai nei negozi possiamo trovare anche le più svariate “sculture”: galline, pulcini, scarponi e i sapori del cioccolato variano da comune, fondente, extra e al latte.

Da Il grande libro dei perché (Reader’s Digest), e Cioccolato, golose tentazioni (Giunti)



La colomba pasquale

La colomba pasquale come la conosciamo oggi fu creata negli anni '30 dalla casa dolciaria Motta. Fu Dino Villani, allora direttore pubblicità, ad avere l'idea di sfruttare i macchinari utilizzati per la produzione del panettone per un dolce simile, ma destinato alla festività della Pasqua. La scelta della forma deriva probabilmente, oltre che dall'iconografia cristiana, dall'abitudine secentesca di consumare veri colombi durante i giorni della Pasqua, sostituiti in seguito con figure di marzapane o di frolla.

Le leggende legate a questo dolce affondano le loro radici nel periodo medievale.

Una di queste leggende vuole che l'origine della colomba sia legata all'assedio di Pavia da parte di Alboino, re dei Longobardi. Il lungo assedio si concluse con la vittoria di Alboino, che entrò nella città deciso a distruggerla e ad uccidere i suoi abitanti. In segno di sottomissione, gli abitanti di Pavia donarono al re dodici fanciulle e alcuni pani a forma di colomba. Il sovrano, assaggiati i pani e avendoli molto apprezzati, decretò che avrebbe risparmiato la città e i suoi abitanti e che avrebbe rispettato le colombe. Ma quando interrogò le fanciulle, tutte dichiararono di chiamarsi "Colomba". Pur consapevole dell'inganno, Alboino ne apprezzò l'arguzia e mantenne la promessa di rispettare la città, i suoi abitanti e le fanciulle.



La regina Teodolinda



San Colombano

Una seconda leggenda riguarda l'incontro tra la regina Teodolinda e San Colombano nel 612 dC, durante il quale la regina avrebbe ricevuto il monaco e i suoi confratelli offrendo loro un banchetto a base di carne. Il santo e i suoi monaci, essendo in periodo di Quaresima, rifiutarono di cibarsi di quelle carni, provocando così lo sdegno della regina. Sfoderando

abili doti diplomatiche, il santo accettò di accostarsi alle carni solo dopo averle benedette: alla benedizione le pietanze si trasformarono in pani a forma di colomba. Teodolinda, impressionata dall'evento, decise di donare al santo il territorio di Bobbio, dove in seguito sorse l'abbazia di San Colombano. In memoria di questo prodigio il santo viene a tutt'oggi sempre raffigurato con una colomba posata sulla spalla.

Una terza leggenda data l'origine della colomba pasquale alla battaglia di Legnano del 1176. Si narra infatti che, durante lo scontro tra l'esercito guidato da Federico Barbarossa e la Lega dei Comuni Lombardi, alcune colombe si posarono sulle insegne del Carroccio. Un condottiero del Carroccio imputò

la vittoria a queste colombe e, in loro omaggio, fece preparare dei pani a forma di colomba. In tutti questi casi si parla di pani a forma di colomba.

Si deve infatti tenere presente che, anticamente, questo dolce era preparato soltanto con uova, farina e lievito. In seguito il prodotto diventò più ricco, con l'aggiunta di burro, zucchero e canditi. Ma è necessario aspettare il Novecento, e la Motta, per vedere la comparsa della caratteristica glassa di mandorle. E poi sono venuti il cioccolato, le creme, la glassa... e molto, molto altro ancora...



Claudia Bertini

L'angolo delle ricette

Vi è mai capitato di assaggiare al ristorante quei deliziosi sformatini caldi al cioccolato con l'interno cremoso che si scioglie in bocca e magari vi siete sempre chiesti "ma come si fanno"? Niente di più semplice e visto che in questo numero parliamo proprio di cioccolato vorrei proporveli con questa deliziosa ricetta che aggiunge la scorza di arancia grattugiata.

Giacinta Notarbartolo di Sciara

Cuore di cioccolato all'arancia

per 6 persone

1 arancia biologica non trattata

150 gr di cioccolato fondente

150 gr di burro

100 gr di zucchero

3 uova (da 60 gr)

40 gr di farina

1 pizzico di sale



Sciogliete a bagnomaria la cioccolata e aggiungete il burro e lo zucchero. Lasciate intiepidire il composto e aggiungete le uova, la farina, il sale e la scorza grattugiata dell'arancia. Amalgamate bene. Suddividete il composto in 6/8 stampini monoporzionati in ceramica da forno (dipende dalla dimensione dei vostri stampini) precedentemente imburrati e infarinati, riempiendoli per 3/4 (io al posto della farina uso il cacao) oppure usate stampini da sfornare. Riponetevi nel freezer per circa 2 ore. Riscaldare il forno statico a 220° e cuocete per 15 minuti (attenti a non superare il tempo!). Portate subito in tavola o nello stampino di ceramica o capovolgendo lo stampino su un piatto e decorando con scorzette d'arancia candite.



Consigli di lettura



Amaro, non troppo

José Pablo Feinmann, Giunti Editore, euro 11,36

Chi ha avuto la pazienza e la bontà di leggere i miei precedenti "consigli" sa che su indicazione di una cara e profonda conoscitrice della letteratura mondiale mi ero avvicinato all'opera di José Pablo Feinmann di cui avevamo seguito la trama di *Cinebrivido*. Come tutte le persone passionali, mi sono innamorato subito di questo nuovo (per me) autore e ho fatto un'attenta ricerca sulle sue opere, almeno di quelle disponibili in Italia. Mi sono così imbattuto in "Amaro, non troppo", un romanzo giallo che giudico formidabile, inconsueto e costruito in modo originale basando l'interesse che suscita sul linguaggio, i dialoghi e le battute acide e folgoranti. Immaginatevi un pianista di piano-bar, in verità ex filosofo, scrittore di romanzi truculenti e morbosi e ben presto ricattatore dilettante, che, nella serata del suo debutto al Douglas (il locale in cui si esibisce con la sua partner cantante e amante) esordisce con la seguente arringa agli spettatori: "Signore e signori, o quello che siete o credete di essere, buonasera"... capite subito su che piano di dialogo e logica scorra il libro.

La trama, perfetta, si snoda tra dialoghi, situazioni, racconti spesso con fosche tinte del giallo, ma sempre nuovi e coinvolgenti, mai banali, spesso esilaranti. Non si può narrare la storia di un romanzo giallo, ma gli ingredienti ci sono tutti e solo alla fine si comprende la soluzione dell'intrico poliziesco e umano di Ismael Navarro e della bella Susy Rivas.

A mio avviso anche questo libro è godibilissimo. Completamente appassionato dal nostro amico Feinmann mi sono subito scioccato altri due libri dello stesso. Giuro che dopo, di questo autore, almeno da me, non leggerete più recensioni!

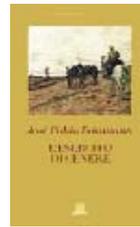


Il cadavere impossibile

José Pablo Feinmann, Marco y Marcos Editore, euro 10,00

Questa è la storia di uno scrittore folle e convinto di essere un grande autore, meritevole della più ampia fama soprattutto nel mondo dei libri dell'orrore. La lettera che il pazzo autore scrive all'editore che vuole convincere delle sue qualità, finisce per trasformarsi in un racconto comico e coinvolgente in cui una ragazzina scopre la madre posseduta sul tavolo di cucina da un "effimero fornicatore" che la giovane si affretta a pugnalarla a morte convinta stia arrecando un dolore indicibile all'adorata mamma! Da queste premesse assurde e farsesche il libro si snoda in una rappresentazione continua di situazioni tra-

giche, orripilanti, grand-guignolesche, ma al tempo comiche e imprevedibili. Tra sangue che scorre a fiumi, allucinanti e luccicanti coltelli da macellaio, bambole con perfette fattezze umane e ragazzine perverse e sanguinarie, l'azione si svolge in maniera comica irrealista, eccessiva fino alla realtà... dell'impossibile!



L'esercito di cenere

José Pablo Feinmann, Giunti Editore, euro 10,00

Questo è un romanzo che, alla lettura, non sembra possibile ascrivere all'autore di cui abbiamo parlato fino ad ora.

I fatti, alla fine del 1800, coinvolgono un tenente che viene inviato in uno sperduto avamposto del Sud dell'Argentina, comandato da un colonnello eroe di battaglie già da tempo passate: Manuel Andrade. Da lì ha inizio un'infinita, assurda, allucinante attesa di un nemico che mai arriva e che occorre stanare dal deserto in cui mai si è rifugiato. "Il nemico si trova sempre dove la pista finisce, mai prima" dice il braccatore, cercatore di piste.

La storia, che ha origini rigorosamente reali, si rifà alla caccia agli indios da parte di un colonnello che agli inizi dell'800 impazzì non riuscendo a scovarli. Feinmann dichiara che imbattutosi in tali fatti storici volle scriverne un romanzo, ma per noi italiani è inevitabile associare a questo il libro di Buzzati "Il deserto dei tartari". Qui però non è l'attesa senza fine di Drogo, ma la follia e la persecuzione di Andrade ai suoi soldati che è il filo conduttore della trama.

Troppo facile avvicinare ad Andrade la figura di Achab di Melville facendo del romanzo - come è stato detto - la storia di Achab nel Far West. Ma così non è: Achab cerca e trova il suo nemico con cui combatte e muore. Andrade crede di potere identificare un nemico che in effetti mai si materializza e alla fine lo fa impazzire.

Per un lettore non argentino nel leggere il romanzo è impossibile non evocare i mitici cavalleggeri dei tanti films di John Ford o i quadri e le sculture degli indiani e dei pionieri del selvaggio West di F. Remington. D'altronde sappiamo come la passione di Feinmann, per i films di Ford, Sturges, Hawks ecc. fosse assai forte e quindi non ci meravigliamo se le sue descrizioni del deserto ci ricordano assai da vicino quelle di *Sentieri selvaggi*! Infine una curiosità: il riformatorio minorile in cui si svolge buona parte del *Cadavere impossibile* ha nome "Colonnello Andrade" proprio per ricordare un eroe dell'Indipendenza argentina come avrebbe dovuto essere il protagonista de *L'esercito di cenere*.

Buona lettura!

Gabriele Galanti



*In ricordo di
Francesca Saponara
pubblichiamo questa
sua dolcissima poesia*

Se mi ami non piangere!
Se tu conoscessi il mistero immenso del cielo
dove ora vivo,
se tu potessi vedere e sentire quello che io vedo e sento
in questi orizzonti senza fine,
e in questa luce che tutto investe e penetra,
tu non piangeresti se mi ami.
Qui si è ormai assorbiti dall'incanto di Dio,
dalle sue espressioni di infinità bontà
e dai riflessi della sua sconfinata bellezza.
Le cose di un tempo sono così piccole e fuggevoli
al confronto. Mi è rimasto l'affetto per te:
una tenerezza che non ho mai conosciuto.
Sono felice di averti incontrato nel tempo,
anche se tutto era allora così fugace e limitato.
Ora l'amore che mi stringe profondamente a te,
è gioia pura e senza tramonto.
Mentre io vivo nella serena ed esaltante attesa
del tuo arrivo tra noi,
tu pensami così!
Nelle tue battaglie,
nei tuoi momenti di sconforto e di solitudine,
pensa a questa meravigliosa casa,
dove non esiste la morte, dove ci disetteremo insieme,
nel trasporto più intenso alla fonte inesauribile
dell'amore e della felicità.
Non piangere più, se veramente mi ami!

bella vista della città in lontananza. Mentre l'uomo vicino alla finestra descriveva tutto ciò, nei minimi dettagli, il suo compagno chiudeva gli occhi e immaginava la scena. Passarono i giorni e le settimane...

Un mattino l'infermiera del turno di giorno trovò il corpo senza vita dell'uomo vicino alla finestra, spirato pacificamente nel sonno. L'infermiera diventò molto triste e chiamò gli inservienti per portare via il corpo. Non appena possibile, l'altro uomo chiese di spostarsi nel letto vicino alla finestra. L'infermiera fu felice di assecondare questo desiderio.

Lentamente e con grande sforzo, l'uomo si sollevò su un gomito per vedere per la prima volta il mondo esterno che le parole dell'amico gli avevano raccontato per tanto tempo. Ma la finestra si affacciava su un muro bianco! L'uomo ne parlò all'infermiera che gli rispose dicendo che l'uomo era cieco, e non poteva nemmeno vedere il muro. "Forse, voleva farle coraggio"...

Vi è una grande gioia nel rendere felici gli altri, a prescindere dalla nostra situazione. Un dolore condiviso è dimezzato, ma la felicità condivisa è raddoppiata. Se vuoi sentirti ricco conta le cose che possiedi, che il denaro non può comprare. L'Oggi è un dono, è per questo motivo che si chiama presente!

Ci si può sentire braccati dal nemico, in costante pericolo di vita. È la situazione di questa persona di origine ebraica che ha scritto la sua preghiera sul muro di una cantina di Colonia durante la Seconda Guerra Mondiale. Ciononostante la sua fede non viene meno.

Buona Pasqua a tutti dalla vostra Antonella Elia!



IO CREDO NEL SOLE

Io credo nel Sole anche quando non brilla.
Io credo nell'Amore anche quando non lo sento.
Io credo in Dio anche quando tace.

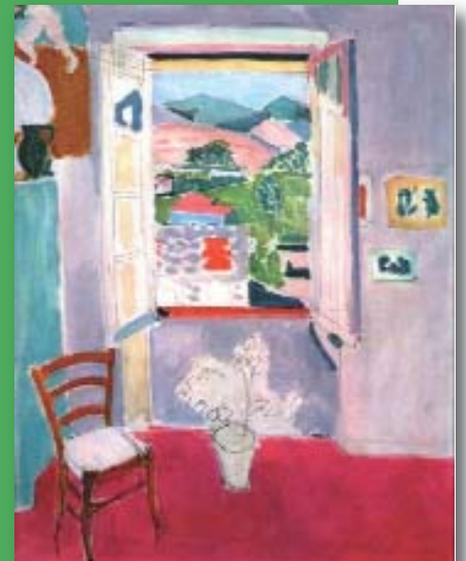
Un racconto un po' tristarello, ma con una bella morale...

Due uomini, entrambi molto malati, occupavano la stessa stanza d'ospedale. A uno dei due era permesso mettersi seduto sul letto per un'ora ogni pomeriggio, per facilitare il drenaggio dei fluidi, mentre l'altro doveva restare sempre sdraiato. Il letto del primo era vicino all'unica finestra della stanza. Col tempo, i due uomini divennero amici e cominciarono a parlare per ore. Si raccontarono delle loro mogli, delle famiglie, delle loro case e del lavoro, del servizio militare e dei viaggi che avevano fatto negli anni passati.

Ogni pomeriggio, l'uomo che stava nel letto vicino alla finestra, mentre era seduto, passava il tempo raccontando al suo compagno tutte le cose che poteva vedere fuori dalla finestra. L'altro cominciò così a vivere per quelle singole ore nelle quali il suo mondo era reso più bello e più vivo da tutte le cose e i colori del mondo esterno.

La finestra dava su un parco, con un delizioso laghetto. Le anatre e i cigni giocavano nell'acqua, mentre i bambini facevano navigare le loro barche giocattolo.

Giovani innamorati camminavano abbracciati tra fiori di ogni colore e c'era una



Antonietta Filippis

Gentilissima Marzia,

mi accingo a raccontarti qualcosa di me con il solo scopo di essere in qualche modo d'aiuto, inteso come sollievo e solidarietà, a tutti quelli che come me soffrono di IP.

Sono originaria di Catanzaro, in Calabria, e vivo a Gioia del Colle, in provincia di Bari, da 42 anni. Gioia è una cittadina tranquilla e ospitale; qui sono nate le mie due figlie trasferitesì poi, dopo il matrimonio, a Bologna per lavoro.

Da bambina i miei genitori, notando un po' di affaticamento nell'attività fisica, mi fecero visitare e il medico di fiducia notò un soffio cardiaco, probabilmente congenito. All'età dello sviluppo cominciai a soffrire di terribili mal di testa. A quell'epoca purtroppo non esistevano farmaci per combattere questa malattia.

Negli anni '60, avendo dei parenti residenti a Roma, i miei mi prenotarono una visita specialistica al Policlinico. Il responso fu che non c'era nulla da fare e bisognava convivere con questa cefalea che infatti mi sono portata fino alla menopausa.

Per quanto riguarda il soffio cardiaco, fui visitata dal cardiologo Prof. Condorelli, all'epoca vero luminare e considerato ancor oggi il padre della cardiocirurgia italiana. La diagnosi fu che, pur essendoci un forellino che mi causava il soffio e delle limitazioni nei movimenti, non si poteva intervenire chirurgicamente, poiché gli altri esami erano negativi. Mi consigliò di lasciare le cose come stavano. Mi disse inoltre che avrei potuto condurre una vita normale, senza eccessivi sforzi e avere 2 o 3 figli. La mia vita quindi trascorse normale, con controlli periodici, pur nella consapevolezza di questo problema.

Nel 2000 a seguito di un'ecocardiogramma, fu notata una variazione nei valori di IP e mi furono consigliati ulteriori accertamenti.

Nel 2009 dopo la villeggiatura al mare accusavo affanno e caviglie più gonfie del solito. A settembre, a seguito di improvvisi disturbi cardiaci di mio marito, lo portammo al Pronto Soccorso per una visita. Qui un bravissimo cardiologo ne dispose il ricovero d'urgenza. A quel punto decisi anch'io di farmi visitare dallo stesso medico. Dopo la visita quel medico mi disse testualmente: "Signora, quello che ha suo marito è niente in confronto a quello che ha lei. Ho rilevato una cosa molto seria da trattare con la dovuta considerazione". Ci parlò di un valore di IP molto alto e di una fibrillazione atriale. Fummo scioccati in quanto non ci aspettavamo nulla di così serio. Ci indirizzò al Centro Di Venere di Carbonara (Bari) dove c'era un cardiologo (unico per il sud) a curare questa malattia.

A seguito di un ricovero, gli esiti degli esami confermarono la presenza di quel forellino che si sarebbe potuto operare a cuore aperto e che sarà probabilmente stato la causa di tutto.



Nel frattempo mia figlia e mio marito scoprirono in internet il Centro di Bologna diretto dal Prof. Galiè che avremmo dovuto contattare a nome di un medico dell'Ospedale Maggiore di Bologna interpellato nel frattempo. Infatti i miei la sera stessa mandarono una mail al Prof. Galie chiedendo informazioni per ottenere una visita con lui. Eravamo molto scettici su una eventuale risposta, poiché pensavamo che un nome di tale fama difficilmente si sarebbe scomodato per rispondere a delle piccole cose. Invece, con grande nostra meraviglia, il mattino seguente sul computer c'era già la sua risposta e le indicazioni per prenotare la visita.

Segui un breve ricovero a Bologna dove mi rifecero tutti gli esami, dimostrando grandissima professionalità e competenza con personale di grande capacità, umiltà e comprensione.

Prima della dimissione il Prof. Galiè in persona ci ricevette e ci aggiornò sulla mia situazione. Al momento non vedeva la necessità di intervenire chirurgicamente. Mi prescrisse il bosentan/Tracleer e altri farmaci con l'indicazione di effettuare controlli nel mio comune di residenza.

Da nove mesi sono in cura a Bologna, dove mi reco periodicamente, e devo confessare di sentirmi molto meglio.

Voglio ringraziare il Professore dell'ospedale Di Venere a Carbonara che mi ha seguito per primo e il Prof. Galiè e tutta la

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.

sua équipe per la disponibilità, professionalità e umanità. Tutte queste mie peripezie hanno condizionato e condizionano la mia vita che affronto con tanta fede nel Signore. Ho tanta fiducia nei buoni medici, professionalmente preparati e in

tutte quelle persone che ci stanno vicine e ci aiutano. Mi permetto consigliare a tutti di farsi controllare, per prevenire situazioni spiacevoli. Con tanta riconoscenza e affetto.

Rossella Rizzo

Mi chiamo Rossella Rizzo e vivo a Pantelleria. Sono nata il 28 settembre 1977. Ho scoperto di essere affetta da Ipertensione Polmonare nell'ormai lontano 1999. Fino a questa data la mia vita scorreva in modo normale, senza particolari problemi di salute. Circa un anno dopo la nascita del mio unico figlio Loris ho cominciato ad avere i miei primi problemi, svenimenti, stanchezza e dolore al petto. Mi recai presso l'ospedale del luogo e i cardiologi mi dissero che poteva trattarsi di problemi relativi alla glicemia e mi consigliarono così di mangiare più caramelle. Altri medici diagnosticarono addirittura un problema di ansia e infatti fui indirizzata ad uno psicologo. Continuai comunque ad avere sempre gli stessi sintomi, soprattutto quando mi affaticavo. Smisi di recarmi in ospedale perché mi resi conto di non trarne nessun beneficio.

Un giorno mentre camminavo per strada caddi svenuta a terra e un passante mi portò in ospedale. Trovai una nuova cardiologa, la Dott.ssa Michela Averna, che mi fece subito un elettrocardiogramma e mi disse che riscontrava qualcosa di anormale nel ventricolo destro. Dopo questa visita, per svolgere indagini più accurate, la stessa dottoressa mi consigliò di andare a Palermo o a Catania. Ho preferito Palermo per la vicinanza con il mio paese e mi recai all'ospedale Casa del Sole dal Prof. Sperandeo. Dai vari esami effettuati mi venne riscontrata la mia Ipertensione Polmonare Primitiva con cui ebbe inizio il mio calvario, se così lo possiamo definire.

Con questa malattia non furono molte le speranze che mi potevano dare a Palermo, per fortuna mi indirizzarono presso il centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna dal Prof. Nazzareno Galiè.

Appena giunta mi fu fatta una semplice visita e subito mi venne confermata la mia ipertensione; dopo tre mesi tornai a controllo e mi fecero un cateterismo. Intanto facevo la terapia con l'anticoagulante Coumadin. Nel 2000 mi dissero che dovevo portare una pompa portatile per l'infusione sottocutanea di un medicinale, il treprostini/Remodulin.

Nel 2005 mi si è presentato un problema, ho cominciato a stare male e ad avere palpitazioni, dimagrimento, un malessere generale. Venni trasportata d'urgenza all'Ospedale Villa Sofia-Cervello di Palermo dove mi venne riscontrato uno scompenso cardiaco, dovuto sempre alla mia malattia, con un accumulo di liquidi. Mi rimisero un po' in sesto, sempre tramite contatti con il Prof. Galiè e più avanti andai al S. Orsola-Malpighi per ulteriori controlli.

Posso dire che fino ad oggi non ho più avuto grossi problemi. Vorrei precisare solo una cosa: il dolore più grande che ho avuto da questa malattia è stata quando, nel dicembre del 2007,



sono rimasta incinta e sono stata costretta a fare un aborto forzato perché al S. Orsola-Malpighi mi è stato detto che non avevo nessuna speranza di poter portare avanti la mia gravidanza a causa dell'IP. È stata l'esperienza più devastante per me dovere combattere contro il mio affetto materno e il desiderio di diventare nuovamente mamma e non poterlo fare a causa di questa malattia. Il dolore più forte che abbia mai provato, è stato come togliere la vita a una parte di me. Alla fine mi ha fatto più male questo che non la stessa malattia che dovrò combattere per tutta la vita.

Il consiglio che do a quanti sono affetti da questa malattia è di lottare e vivere per se stessi e per la propria famiglia. Ringrazio il Prof. Galiè e tutto il suo staff medico per le cure che mi prestano e per essermi rimasti vicini in questi miei momenti tristi.

Un saluto particolare all'affettuosissima Dott.ssa Manes.

SCHEDA TECNICA

Il **treprostini/Remodulin** è un analogo della prostaciclina somministrato per via sottocutanea. La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione a livello delle strutture vascolari polmonari. La ridotta produzione endoteliale di prostaciclina comporta una minore capacità dei vasi polmonari di dilatarsi e favorisce la proliferazione delle cellule della parete dei vasi. La somministrazione sottocutanea del treprostini/Remodulin viene effettuata tramite piccole pompe a micro-infusione collegate a sottili cateteri sottocutanei (un sistema simile a quello utilizzato per la somministrazione di insulina nei pazienti diabetici). Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all'interno della pompa (che è attiva ventiquattro ore su ventiquattro); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell'addome (dove è maggiormente rappresentato il tessuto adiposo).

Maria Cristina Gandola

Buongiorno, mi presento: sono Maria Cristina, abito a Bellagio, un paesino bellissimo in provincia di Como, e vi racconto la mia storia. Mi sono ammalata a 19 anni, ero all'estero da un anno, lavoravo e studiavo lì, quando improvvisamente dopo un giorno di febbre e una tosse stizzosa, non ho più respirato correttamente. Gli ultimi mesi all'estero, ho davvero sofferto, non avevo tempo per fermarmi o per andare dal medico... ma la fatica più terribile è stata trascinarci la valigia fino alla stazione per tornare a casa!

Una volta a casa è cominciato un vero pellegrinaggio per ospedali. Dopo una prima cura contro la tubercolosi, hanno scoperto un grosso difetto interatriale (un buco nel cuore). Questo difetto andava riparato così approdai all'ospedale di Varese dove fortunatamente la mattina dell'operazione decisero per scrupolo di farmi un cateterismo cardiaco e da lì si scoprì una forte pressione nei polmoni. Mi fecero un sacco di esami e mi dimisero con la diagnosi di Sindrome di Eisenmenger e mi dissero che, se non trovavano una cura, avrei avuto al massimo due anni di vita! Fui poi ricoverata al Monzino di Milano dove mi rifecero un sacco di esami, mi rigirarono come un calzino. La diagnosi era ancora quella però mi misero in terapia con anticoagulanti, digitale per il cuore e ossigeno. Lì ebbi la fortuna di incontrare un medico stupendo: il Dottor Sganzerla, ora primario alla Gavazzeni di Bergamo, con il quale sono in contatto ancora adesso!

Il tempo passava e la situazione era sempre più complicata: facevo fatica a parlare, mangiare, anche a pettinarmi, mi consumavo, così fui mandata a Pavia per una valutazione per un trapianto cuore polmoni e da Pavia al centro di Montescano, a quei tempi uno dei migliori (ora purtroppo le cose sono sensibilmente cambiate, fortunatamente però continua ad esserci la mitica Dott.ssa Callegari). Era il lontano 1994 e fui messa in lista per un trapianto di polmone e sutura del difetto cardiaco; decisero di trapiantarmi un solo polmone, non perché non ne avessi bisogno di due, ma si sa che le donazioni purtroppo non sono molte e in fondo con un solo polmone si vive lo stesso! Pavia in quegli anni era l'unico posto in Italia dove si effettuavano trapianti polmonari. Ero calmissima, serena, in fondo a quel punto non avevo davvero nulla da perdere e il trapianto era la mia unica speranza; a fine marzo del '95 è arrivata la chiamata, avevo 25 anni!

Non mi sono resa conto subito di cosa fosse successo, ci ho messo un paio di settimane a capire che respiravo! La riabilitazione è stato un periodo bellissimo, le mie povere gambette cominciarono a rifarsi i muscoli che erano spariti. Riuscivo a fare le scale, riuscivo a ridere senza soffocarmi, riuscivo a sudare, che emozioni! Una volta a casa ho voluto rifare tutto quello che facevo prima di ammalarmi: sono salita su diverse montagne attorno al mio lago, sono andata a ballare, ho



cominciato a viaggiare; per riabilitare oltre il fisico anche il cervello (che era effettivamente un po' scombussolato) ho ricominciato a studiare, all'inizio con fatica, ma poi ho ottenuto quello che volevo!

Nel '98 ho conosciuto Marina, dolcissima ragazza in cura sia a Montescano che a Bologna ed è stato per merito suo che ho conosciuto l'allora nascente associazione AIPI alla quale mi sono iscritta nel 2002; nel 2005 ho partecipato al corso di approfondimento all'ospedale di Bologna ed è stato davvero interessante, ho visto con i miei occhi l'impegno e la serietà, la voglia di tutto lo staff medico di aiutare veramente le persone, la collaborazione. La medicina ha veramente fatto passi da gigante da quando mi sono ammalata io, e la cosa dà molta fiducia!

Sempre nel 2005 ho partecipato alla Stramilano, camminata non competitiva di 15 km per le vie di Milano, per festeggiare i miei 10 anni dal trapianto e per i 15 anni l'ho rifatta! Devo dire che, nonostante il tempo passato, me la cavo ancora discretamente: -)) L'anno scorso ho compiuto 40 anni e ho dato una grande festa con tutti gli amici vecchi e nuovi, sono contenta, non avrei mai pensato di arrivarci!

Cosa posso aggiungere? Auguro veramente a tutti di raggiungere il mio traguardo e di andare oltre: guardate sempre oltre, dopo un periodo di pioggia c'è sempre il sole!

SCHEDA TECNICA

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità.

A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende a essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento.

Maria Savaris

Salve a tutti! Finalmente mi decido a raccontarvi la mia storia! Sono nata a Belluno tanti anni fa. A diciott'anni, non essendoci ancora delle industrie dalle mie parti, ho preso il volo per la grande città. Genova mi è piaciuta subito e ci sono rimasta per tre anni a fare la bambinaia. Poi, con un contratto annuale e l'aiuto di mia sorella sono entrata in Svizzera dopo visite accuratissime alla frontiera. A Zurigo, ho lavorato nella filatura anche se non era il mio ideale di lavoro. A me piaceva cucire. Poi l'incontro con mio marito, un colpo di fulmine... e tre mesi dopo eravamo marito e moglie e io la donna più felice del mondo! Grazie a lui, sono potuta entrare a cucire in un atelier dove mi chiamavano la "specialista".

Finalmente poi dal mio matrimonio sono nate tre splendide bambine, ora donne, che mi hanno fatto diventare nonna per ben dieci volte, nonna ricca di nipoti e felice di esserlo.

Cinque maschi e altrettante femmine, tutti affettuosi, intelligenti e sani: sono veramente la mia ricchezza.

E ora veniamo al punto dolente, la mia malattia, che si è annunciata a gennaio di cinque anni fa. Prima di allora non avevo avuto nessun sintomo, nessun minimo allarme.

È successo una mattina salendo le scale di volata, come ero solita fare, mi è venuto un grande affanno e un malessere generale. Mi sono seduta incredula sul letto aspettando che mi passasse e poi ho voluto rifare le scale.

Non ci volevo credere che una cosa così fosse capitata a me, ma purtroppo era così. Ho aspettato qualche settimana prima di andare dal medico, sempre pensando che fosse un malanno stagionale. Invece lui ha capito subito che era una cosa grave e mi ha mandato con urgenza all'ospedale per fare un ECG. Lì, mi hanno ricoverata subito e hanno iniziato i vari controlli che sono durati dieci giorni. Alla fine è venuto il primario a parlarmi: lui aveva capito il problema, ma non era in grado di risolverlo. Però è stato gentile e mi ha fissato lui stesso un appuntamento a Bologna col Prof. Galié. Al S. Orsola-Malpighi ho parlato col Prof., persona squisita, che mi ha spiegato il programma: dovevo essere ricoverata per poter eseguire tutti i controlli del caso, anche il famoso cateterismo.



Al momento non c'era posto libero e ho dovuto aspettare qualche settimana per il ricovero. Ma poi è andato tutto bene, anche se da qui è iniziata la parte più importante, la terapia per curare l'Ipertensione Polmonare. Sono stata seguita dal Dott.

Palazzini, ottimo medico, anche se giovane, molto paziente e professionale. Sono stata davvero fortunata e ho avuto molta fiducia da subito, anche se lo riconosco, non sono stata una paziente modello.

Ho iniziato la cura con un primo farmaco con cui sono andata avanti per circa un anno. Riuscivo a respirare bene, ma poi facendo le analisi abbiamo constatato che vi erano degli effetti collaterali, quindi ho dovuto sospendere il farmaco. Dopo qualche mese ho iniziato a prendere il sildenafil/Revatio e adesso sono tre anni che lo prendo e sto bene. Purtroppo, sei mesi fa, mi hanno raddoppiato il dosaggio in seguito a uno scompenso cardiaco, ma ora va meglio.

Vorrei approfittare di questa occasione per ringraziare di cuore il Prof. Galié, il Dott. Palazzini, le Dott.sse Manes e Bacchetti e tutti gli altri che in qualche modo si sono occupati di me, io li chiamo i miei angeli.

SCHEDA TECNICA

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.

Emma Pozzato

Mi chiamo Emma, sono nata nel 1946 a Campagna, provincia di Venezia. La mia è una storia molto lunga da raccontare, ma cercherò di essere breve.

Quando avevo vent'anni, mi era venuta fuori una delle classiche malattie "da bambini", gli orecchioni, che mi hanno scatenato una grave malattia, l'epilessia. Da allora devo tenerla sotto controllo con farmaci che prendo tre volte al giorno e le crisi non sono più forti e frequenti come allora.

Tra la fine di novembre e il dicembre 2008 mi è venuta una forte broncopolmonite. Facevo molta fatica a fare qualsiasi cosa, come fare le scale o camminare e le gambe erano molto gonfie. Il 28 dicembre verso l'ora di cena, mi decisi ad andare al Pronto Soccorso dell'ospedale di Dolo. Qui mi fecero diversi esami, mi tennero in osservazione per alcune ore e quindi mi ricoverarono in cardiologia. La diagnosi fu: scompenso cardiaco destro, Ipertensione Arteriosa Polmonare, anossia cerebrale con esiti e un'embolia polmonare. Fui messa subito in ossigenoterapia e Coumadin. Il primario Dott. Daniele D'Este, molto bravo, mi disse di conoscere un professore a Bologna che mi poteva aiutare. Si mise in contatto col Prof. Galiè e a febbraio fui ricoverata al S. Orsola-Malpighi dove mi fu confermata la diagnosi di Ipertensione Polmonare.

Mi sono sentita morire dalla paura di non riuscire ad andare avanti, ma sono rimasta molto impressionata dalla cordialità e professionalità dei medici e degli infermieri. Ho iniziato subito una terapia con bosentan/Tracleer. Sono riuscita a farmi forza per continuare a vivere, poiché la strada era lunga.

Il Prof. Galiè mi mandò all'ospedale di Noale a fare della fisioterapia per poter arrivare pronta all'intervento di endarterectomia polmonare. Migliorai abbastanza fino al punto di riuscire a fare brevi tratti con un supporto. Dopo alcuni controlli rifatti



a Dolo, a maggio del 2009 sono tornata al S. Orsola-Malpighi per il mio primo cateterismo destro. Il miglioramento c'era stato e non si parlò più, per il momento, di intervento chirurgico.

Nel settembre del 2009 dopo un altro cateterismo a Bologna, mi venne confermato un altro leggero miglioramento e di nuovo si decise di posticipare la data dell'intervento. Nel febbraio 2010 mi venne aggiunto il sildenafil/Revatio. Mi sento sempre meglio. L'ultimo cateterismo del maggio 2010 mi ha visto migliorata ulteriormente, così come il test dei 6 minuti. Il Dott. Palazzini mi ha confermato che la nuova terapia ha dato ottimi risultati, ma si è riservato un ulteriore controllo nell'ottobre dello stesso anno.

In tutto questo periodo ho sempre avuto accanto mia figlia che mi ha dato tanta forza per andare avanti. Senza di lei mi sarei lasciata morire. Ora ho ripreso a fare le piccole cose quotidiane e le scale (anche se con un po' di fiateone). La situazione attuale non è minimamente paragonabile a quella precedente. Mi è tornata anche la fiducia e la voglia di vivere. Speriamo che i miglioramenti vengano confermati col prossimo controllo. Ringrazio infinitamente il Prof. Galiè, il Dott. Palazzini, gli infermieri e tutto lo staff della Cardiologia che mi hanno dato la possibilità di vivere una seconda vita.

Un grazie di cuore anche a Marzia Predieri.

SCHEDA TECNICA

Terapia di combinazione

Bosentan/Tracleer (vedi pagina 38) e **sildenafil/Revatio** (vedi pagina 41).

Alberto Boscarior

Ho 25 anni e vivo a Motta di Livenza, una cittadina in provincia di Treviso. Già da piccolo mi riscontrarono un soffio al cuore, un piccolo DIV perimembranoso, annualmente controllato all'Ospedale di Pordenone. Col passare degli anni e visto il leggero miglioramento della situazione il controllo passò da uno a due anni. "Finalmente una cosa positiva" pensavo, visto che questo soffio non mi permetteva di fare sport agonistico. Per il resto comunque mi sentivo del tutto normale, con la possibilità di fare le stesse cose dei miei coetanei, come andare in palestra o giocare una partita a calcio con gli amici.

A fine luglio del 2006, però, a causa del gran caldo dopo uno

sfuerzo eccessivo, il cuore iniziò a battermi in modo veloce e anormale: era il primo caso di aritmia, conosciuta meglio come fibrillazione atriale. Ricoverato all'Ospedale di Pordenone, tutto si risolse con una "scossa", la cardioversione elettrica esterna. Passò un anno e mezzo e a dicembre del 2007 si presentò un altro caso simile. Ero in vacanza in provincia di Bolzano, sembrava tutto procedere bene, ma un giorno, andando su e giù con lo slittino, il fatto si ripresentò. Il continuo e rapido sbalzo di altitudine abbinato a qualche salita ed ero allo stesso punto dell'altra volta. Questa volta la cardioversione fu effettuata all'Ospedale di Bolzano, dove trascorsi il Capodanno.

In quel periodo prendevo giornalmente il Cardirene e avevo delle pastiglie per combattere l'aritmia. Non ce n'è mai stato bisogno, se non in un caso in cui finii al Pronto Soccorso per un improvviso calo di pressione dovuto proprio alle potenti pastiglie. Era la vigilia di Natale.

Nonostante ciò il mio era un declino inesorabile. Non riuscivo a correre, a fare le scale senza affanno, a fare sforzi e portare pesi. Mi sarebbe bastato una corsetta blanda di 40-50 metri per avere una fibrillazione atriale.

E ora arriviamo al momento *clou* della mia storia. La mia situazione persisteva, quando nell'ottobre 2009, tornando a casa a piedi da una festa in piazza del mio paese, una passeggiata di 2 km, mi sentivo stanchissimo, facevo fatica a respirare e mi fermavo ogni 10-20 metri a prendere fiato. Praticamente avevo una dispnea ingravescente, che nascondeva perfino un'aritmia. Andato in pronto soccorso e poi trasferito all'Ospedale di Pordenone, dopo avermi riportato alla "normalità", mi tennero in degenza una settimana per fare varie analisi e test. Alla dimissione i dottori mi dissero che avevano molte idee, ma non una diagnosi certa. Mi mandarono a casa dicendomi che mi avrebbero chiamato per mandarmi nel posto giusto al massimo dopo una settimana. Così fu e mi mandarono a Bologna, all'Ospedale S. Orsola-Malpighi, dove trascorsi quasi una settimana per nuovi accertamenti e dove trascorsi il mio 24° compleanno. Mi diagnosticarono l'Ipertensione Arteriosa Polmonare di classe funzionale NYHA II. Ero confuso: non sapevo se essere triste perché avevo una malattia rara o essere felice

perché finalmente, sapendo cosa avevo, potevano curarmi e permettermi di tornare a una vita "quasi" normale. Ora prendo 8 pastiglie al giorno, tra bosentan/ Tracleer, sildenafil/Revatio, Coumadin, Prefolic, Amiodarone e ogni 3-4 mesi vado a Bologna per il controllo.

Certo, a volte mi domando perché io, perché non posso avere una vita normale come molti ragazzi della mia età, ma un mio pregio è che in ogni situazione vedo sì il lato negativo, ma soprattutto quello positivo quindi, se devo prendere 8 pastiglie al giorno per stare bene e poter fare quasi tutto, che ciò sia! Ringrazio il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes e tutti i dottori impegnati in quest'ambito, perché il lavoro che fanno è davvero encomiabile! E ringrazio anche la mia famiglia e la mia ragazza per essermi stati vicini in questi anni, sono stati e sono tutt'ora un aiuto davvero fondamentale!



SCHEDA TECNICA

Terapia di combinazione

Bosentan/Tracleer (vedi pagina 38) e **sildenafil/Revatio** (vedi pagina 41).

Antonella Elia che non ha potuto essere presente alla nostra assemblea, ho voluto farci arrivare questo suo bel messaggio...

3 aprile 2011

Miei cari amici,

oggi purtroppo non posso essere presente, ma vi mando un grosso saluto tramite Marzia. Spero che stiate tutti bene. Io sto così, cerco di farmi forte quando sto un po' male, e quest'inverno è stato veramente pesante, per via dell'influenza, ma passerà anche questa. Ne ho viste veramente di tutti i colori e per chi ha letto la mia storia, saprà di cosa parlo. Per me è stato proprio un miracolo. Il Signore mi ha fatto incontrare delle persone veramente fantastiche e non parlo solo del Prof. e della sua équipe, ma anche degli infermieri, degli OSS, delle persone delle pulizie, delle fisioterapiste Roberta e Marta, che mi hanno sopportato per tanto tempo, anche l'anno scorso; sì miei cari, perché dovete sapere che l'anno scorso mi sono rotta pure il femore. Io già devo andare dietro alla malattia, poi si è aggiunta pure questa; altro che "mamma pazienza", come mi chiama il mio parroco. Ha ragione il professore, che mi ha messo il nomignolo di "piagnucolona", perché ogni volta che mi succede qualcosa, ho le lacrime pronte ad uscire e lavare la faccia.

Il professore, che dire di lui... Non ci sono parole per descriverlo, è troppo unico e speciale, e non dico queste parole solo perché in questo momento è lì presente, ma perché è vero; quanta pazienza ha avuto per salvare la vita a me e a mio figlio. Quante ne ha studiate. Altrettanto posso dire del Dott. Palazzini che mi ha seguita dal primo giorno che sono arrivata in ospedale, quando ero ancora incinta e della Dott.ssa Manes che ha assistito al parto e ha cercato di rassicurarmi in tutti i modi prima di entrare in sala operatoria. Il Dott. Calderoni, il ginecologo, che ogni settimana veniva per farmi l'ecografia e farmi vedere quanto forte cresceva mio figlio.

Ringrazio veramente tutti quanti: l'équipe infermieristica che mi è stata vicina in ogni momento e sono sicura che lì c'è qualcuno presente; la caposala Vita che l'anno scorso me la sono abbracciata durante la medicazione dell'intervento del femore: spero di non averle fatta male. A me la forza viene solo in questi momenti. Saluto anche tutti voi soci, che mi state vicini quando messaggio nel forum; meno male che l'hanno inventato. Saluto anche tutti quelli della redazione dell'associazione e spero che l'anno prossimo potrò essere in grado di partecipare alla festa, perché ho una gran voglia di conoscermi e abbracciarvi tutti insieme in un solo colpo. Spero di non avere dimenticato nessuno e se l'ho fatto, scusatemi, siete davvero tanti.

Vi abbraccio calorosamente e... buona festa.

Vostra Antonella Elia.

PS. Oh, mi raccomando, poi fatemi sapere com'è andata!





Coagulimetro portatile

Ciao a tutti,
ho deciso di intraprendere una battaglia con l'ASL per la fornitura del coagulimetro portatile. Quanto meno mi devono spiegare perché i diabetici hanno diritto allo strumento di auto determinazione e la piccola Roberta no. Ieri per il prelievo hanno dovuto provare in ben quattro punti diversi per riuscirci e non vi dico in che condizioni ho portato la piccola a casa!

Qualcuno conosce qualche riferimento normativo che può aiutarmi? Grazie sempre...

Alberto

Salve Alberto,
sono riuscita ad avere le informazioni dal Funzionario Medico delle ASL di Bologna, che dovrebbero essere valide e uguali su tutto il territorio nazionale. Le varie ASL seguono le direttive degli Assessorati alla Sanità Regionali. I pazienti si devono rivolgere alla propria ASL di appartenenza. Occorre il certificato di una struttura pubblica (qualsiasi ospedale o ASL anche fuori regione, no ambulatori convenzionati) che attesti la necessità di un coagulimetro portatile e il numero di strisce necessarie. Poi occorre andare all'Anagrafe Sanitaria della propria ASL (è un ufficio con questa denominazione) e presentare la domanda. Ti consiglio di seguirne l'iter da vicino, per evitare lungaggini inutili.

Per ottenere il coagulimetro portatile i pazienti maggiorenni devono essere in possesso dell'invalidità. Per i minori non è richiesta l'invalidità. Spero di esserti stata utile. Per eventuali maggiori informazioni puoi rivolgerti al Dott. Montosi, il funzionario medico che mi ha dato le informazioni, allo 051 2869284 da lunedì a venerdì ore 10,00-12,00.

Ti faccio infiniti auguri per la tua Roberta.

Marzia

Un ringraziamento speciale a Marzia...

Buonasera, mi chiamo Monica e sono la figlia di Vasco Varani, vostro associato. Abbiamo conosciuto la vostra associazione grazie a Lei circa un anno fa, durante una visita presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, e ci siamo iscritti, in quanto mio padre era affetto da Ipertensione Polmonare ed era seguito dal Dott. Palazzini.

Non Le avevo mai scritto prima, perché purtroppo mio padre era malato molto seriamente e non avevamo molto di positivo da raccontare, anche se le nostre speranze erano sempre tante e abbiamo sempre avuto una gran fiducia nello staff del Prof. Galiè.

Quello che mi è sempre piaciuto del giornale dell'associazione è l'allegria e la speranza che trasmette, nel trattare argomenti relativi a malattie così gravi e invalidanti.

Purtroppo due giorni fa mio padre è venuto a mancare e in questo momento mi sento di ringraziare le persone che più ci hanno dato conforto e infuso ottimismo in questi due anni di



sofferenza e attesa, perché, oltre alle medicine, quando una persona è malata, ha bisogno di sentire che le persone che la seguono e quindi medici e infermieri, capiscano la sua sofferenza, le sue necessità e le diano la speranza per lottare tutti i giorni e per non mollare, seppur col passare del tempo viene quasi d'istinto farlo.

Volevo ringraziarla *in primis* per averci fatto conoscere, tutta la redazione che con il suo giornalino e le sue informazioni ci davano sempre momenti di speranza nell'apprendere che altre persone stavano vivendo una situazione simile alla nostra e che miglioravano. Per mio padre non era così, perché l'Ipertensione Polmonare è stata causata dalla Sclerodermia Sistemica riconosciuta in grave ritardo.

Mi farebbe molto piacere se in una prossima uscita del giornale poteste inserire i nostri più sinceri ringraziamenti a tutti i collaboratori del giornale, al Prof. Galiè, al suo staff di medici e infermieri, per la grande, grande, grande umanità che ci hanno dimostrato in tutte le occasioni di visite e ricoveri. Un ringraziamento speciale lo vorremmo indirizzare al Dott. Palazzini che ci ha seguito fin dall'inizio e ha avuto la disponibilità ad ascoltare sempre le nostre richieste di chiarimenti o i nostri dubbi.

Ho già inviato comunque un ringraziamento personale allo staff dell'Ipertensione Polmonare, ma vorrei far sapere che anche in Italia in alcuni ospedali e in alcuni reparti la sanità funziona e ci sono persone che lavorano con passione e umanità.

Per qualsiasi informazione rimango a disposizione via email o al cellulare. Buon lavoro e continuate così.

Monica insieme alla mamma Teresa in memoria di Vasco Varani

Fantastica ricetta!

Cara Pisana,
complimenti! La vedo sempre molto impegnata, ciò fa bene al morale e al fisico. Ho scoperto una fantastica ricetta di un dolce per celiaci attraverso il vostro notiziario. Cari saluti

Marilena

Cara Marilena,
grazie per le gentili parole, è sempre piacevole quando il proprio lavoro viene apprezzato! Grazie anche per il suo sostegno all'Associazione AIPI in tutti questi anni.

Pisana

RITROVIAMOCI A...



Giardini del Quirinale

Roma, sabato 28 maggio 2011

Fontane, labirinti arborei, imponenti sculture abitano dai primi del Cinquecento i giardini del Quirinale. Quella che oggi è la “dimora” del Capo dello Stato, sorge appunto sul colle Quirinale. Qui, agli inizi del Cinquecento, tra le ville patrizie e di cardinali, vi era quella della nobile famiglia dei Carafa, denominata “vigna di Napoli”. La villa includeva due edifici residenziali, ubicati rispettivamente a nord sulle pendici del colle e a sud sulla strada Pia, l’odierna via del Quirinale. Gli edifici, collegati tra loro da giardini, pergolati e cortili, erano separati tramite un muro

di cinta dal giardino propriamente detto che si estendeva nella zona orientale della proprietà. Il Quirinale racchiude al suo interno un giardino di circa quattro ettari, la cui storia è strettamente connessa con l’evoluzione del complesso monumentale.

<http://www.quirinale.it/qrnw/statico/palazzo/luoghi/Giardini/giardini.htm>

Museo del '900

Milano, sabato 11 giugno 2011

“La storia siamo noi, attenzione, Nessuno si senta escluso, La storia siamo noi, Siamo noi queste onde nel mare, Questo rumore che rompe il silenzio, Questo silenzio così duro da raccontare” (F. De Gregori)

Le testimonianze del passato conservano un fascino speciale. E quando si tratta di un “passato prossimo”, le emozioni si fanno più forti. L’idea di visitare il Museo del '900, a Milano, nasce dal voler proporre un viaggio nel tempo vicino a noi, da cui siamo però distanti anni luce. Scoprire i ricordi dei nostri nonni, riascoltare con la memoria le loro storie, mentre la storia si ripropone nelle teche di un museo. Siete pronti per vivere queste emozioni insieme a noi? Dopo il museo visiteremo il Duomo, a pochi metri di distanza, e poi mangeremo qualcosa tutti insieme.

<http://www.museodelnovecento.org/>



Eurochocolate

Perugia, Sabato 15 ottobre 2011

Gnam gnam. Stand pieni di ogni golosità che si perdono a vista d’occhio, un intero centro storico che profuma di cioccolato. Eurochocolate è un viaggio sensoriale, alla scoperta dei tanti gusti della golosità. Con la tessera della manifestazione, ci sono tanti sconti e gadget! Il piccolo centro storico di Perugia ben si presta ad una bella gita “nelle mura”... di cioccolato! Un ricco programma di eventi, tanti prodotti realizzati in esclusiva per la manifestazione, la città che ha dato i natali al “bacio di cioccolata” diventa la protagonista di un fantastico weekend di dolcezza!

<http://www.eurochocolate.com/it/perugia2011/home.html>



eurochocolate.com

Per motivi organizzativi vi preghiamo di confermarci la vostra partecipazione entro una settimana dalla data dell’evento, grazie di cuore. Tutte le spese relative ai nostri appuntamenti (biglietti di entrata, guida e ristorante) sono a carico di AIPI, spese di viaggio e soggiorno escluse. Per dettagli e prenotazione telefonare o scrivere a Marzia Predieri, cell. 347.7617728 - ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it
Un ringraziamento particolare al nostro consigliere AIPI Gabriele Galanti che ci ha suggerito questa iniziativa.



non costa nulla ma vale tanto il vostro **5xmille** all'AIPI

Le tasse non sono proprio il massimo della vita, ma il DDL di Stabilità ritaglia un 5xmille di solidarietà dalle imposte che ciascuno di noi paga allo Stato.

Per il contribuente questa operazione è A COSTO ZERO!

È lo Stato che rinuncia ad una percentuale delle tasse versate dai cittadini!

Noi scegliamo semplicemente a chi lo Stato debba donare queste somme!

Il DDL di Stabilità, ex Legge finanziaria, del 2011 (13 Dicembre 2010, n. 220) ha confermato lo strumento del 5xmille anche per l'anno fiscale 2010, riducendo a 100 milioni le risorse disponibili. Il decreto Milleproroghe (n. 225 del 29 dicembre 2010) ha rialzato il tetto delle risorse destinate al 5xmille a 400 milioni di euro.

CIASCUNO DI NOI PUÒ DECIDERE COME DESTINARE IL 5xmille DELLA PROPRIA IRPEF!

Noi vi suggeriamo di farlo in favore di AIPI, e a questo scopo abbiamo inserito una paginetta di CARD, da ritagliare e distribuire ai vostri conoscenti, amici, parenti e al vostro commercialista!

Come sapete la cifra raccolta è importantissima, poiché ci consente di migliorare la qualità delle prestazioni rivolte ai pazienti e di programmarne delle nuove. Abbiamo inoltre avuto conferma dall'Ufficio delle Entrate che per il 2009 la somma riconosciuta ad AIPI ha raggiunto il ragguardevole risultato di circa 14.000 euro. Grazie a tutti! Ma possiamo fare molto di più!

Firma del Contribuente e Codice Fiscale dell'AIPI, questo basta a destinare il 5xmille alla nostra associazione.

Ricordiamo che la scelta va espressa apponendo la firma nel primo riquadro a sinistra corrispondente a "Sostegno del volontariato", indicando il codice fiscale 91210830377.

Grazie veramente di cuore a coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e UNICO e che vorranno pensare a noi anche nella prossima dichiarazione 2011!

The image shows a portion of a tax form, likely a 730/740, with a red arrow pointing to a specific section. The section is titled 'Sostegno del volontariato' and contains a table with columns for 'Codice fiscale dell'ente beneficiario' and 'Importo'. The code 91210830377 is mentioned in the text as the code for AIPI.

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano
+39 348 4023432 (Pisana Ferrari) - +39 347 7617728 (Marzia Predieri)
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it
www.aipiitalia.it



■ Scadenze fiscali 2011

**730 entro il 31-maggio - UNICO entro il 16-giugno
ICI entro 16 giugno e 16 dicembre**

Per la compilazione (detrazioni) riportiamo, tra i tanti, alcuni punti sulla documentazione da presentare in originale:

- Spese mediche sostenute nell'anno 2010 per: tickets, interventi chirurgici, protesi dentarie, visite specialistiche, vaccini, attrezzature sanitarie ecc.
- Scontrini farmaceutici suddivisi per codice fiscale e con farmaco evidenziato nel caso di più prodotti acquistati.
- Cure termali e terapie: la richiesta del medico è obbligatoria.
- Spese mediche e di assistenza per portatori di handicap: è necessario il certificato che attesti l'handicap (Legge 104/92).
- Spese per addetti all'assistenza personale: è necessaria la certificazione dello stato di incapacità al compimento delle azioni quotidiane; dichiarazione delle spese sostenute.
- Assicurazioni sulla vita e infortuni/fondi di Previdenza complementare: dichiarazione dell'agenzia sulla parte del premio detraibile o deducibile (obbligatorio).
- Contributi colf e badanti: bollettini (originali) del pagamento dei contributi INPS.
- Contributi a organizzazioni non governative a favore dei paesi in via di sviluppo.
- Erogazioni alle onlus.
- Spese relative all'adozione di minori stranieri (certificazione dell'ente che rilascia l'autorizzazione).
- Si segnala che non è più detraibile l'abbonamento ai servizi di trasporto pubblico.

■ I diritti esigibili 2011

In concomitanza con le manifestazioni per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio) è stata ultimata la revisione dell'ipertesto I DIRITTI ESIGIBILI: una guida della normativa inerente le malattie rare e le disabilità. La guida è uno strumento prezioso per le persone con disabilità e i loro familiari, per gli operatori sanitari, i giuristi, i lavoratori del settore scolastico e in generale per chiunque si confronti con questo mondo. La nuova versione, frutto della ormai consolidata collaborazione tra l'ASSOCIAZIONE CRESCERE ONLUS, la FEDERAZIONE NAZIONALE SINDROME DI PRADER WILLI e il CNMR si è arricchita anche di ampliamenti con nuovi settori: citiamo per tutti il paragrafo su "Disturbi Specifici dell'Apprendimento". Grazie all'opera dei volontari dell'ASSOCIAZIONE CRESCERE, l'ipertesto viene ora affiancato da una versione in lingua inglese per renderlo disponibile anche ai cittadini stranieri. L'ipertesto è consultabile nei siti dell'ASSOCIAZIONE CRESCERE, della FEDERAZIONE PRADER WILLI e in quello del CNMR: da quest'anno anche il Policlinico S. Orsola-Malpighi lo ha inserito nel proprio portale, arricchendolo di una versione per non vendenti. È possibile scaricare "I Diritti Esigibili" sia in italiano che inglese dal sito AIPI. Ricordiamo i siti delle due associazioni:

www.aosp.bo.it/per.crescere e www.praderwilli.it/joomla

■ Medicina narrativa e malattie rare

Il 13 giugno 2011 si terrà il 3° CONVEGNO NAZIONALE MEDICINA NARRATIVA E MALATTIE RARE presso l'Aula Pocchiarri dell'Istituto Superiore di Sanità in Viale Regina Elena 299 a Roma. Il Convegno ha l'obiettivo di promuovere tra gli operatori sanitari la conoscenza della medicina narrativa quale strumento funzionale alla gestione dei pazienti, con particolare attenzione alle persone con malattia rara. Le malattie rare sono spesso patologie gravi, croniche, invalidanti, con bassa frequenza sul territorio e difficilmente diagnosticabili. In tale ambito, le cure mediche non sono sempre risolutive. Quest'anno i temi oggetto della medicina narrativa sono i seguenti: ricerca, formazione, qualità di vita, etica, cinema e letteratura. Tra i contributi pervenuti, il Comitato Scientifico selezionerà le comunicazioni orali e le presentazioni poster. Gli abstract selezionati saranno pubblicati in un volume dell'ISTISAN CONGRESSI. Per informazioni scrivete a: malattierare@iss.it

■ Direttiva europea sulle cure transfrontaliere

Il 19 gennaio scorso il Parlamento europeo ha votato a favore della direttiva UE sull'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera. La direttiva fa chiarezza sul diritto dei cittadini di accedere a cure sicure di buona qualità in tutti i paesi dell'UE e di esserne rimborsati. I cittadini europei preferiscono ricevere un'assistenza sanitaria vicino a casa propria: nessuno, quando è malato, vuole spostarsi più lontano del necessario. A volte però i cittadini hanno bisogno di recarsi all'estero poiché le cure specializzate o l'assistenza di cui hanno bisogno non sono disponibili entro le frontiere nazionali. O semplicemente perché l'ospedale più vicino si trova oltre frontiera. Questa direttiva aiuterà i pazienti che hanno bisogno di cure specializzate, ad esempio quelli che cercano una diagnosi o una cura per una malattia rara. La direttiva porrà in atto una più stretta cooperazione tra gli Stati membri in tema di salute, ad esempio per quanto concerne il riconoscimento reciproco delle prescrizioni. Gli esperti della sanità di tutta Europa potranno scambiarsi buone pratiche e avvantaggiarsi delle innovazioni nel campo della valutazione delle tecnologie per la salute e dell'assistenza sanitaria on line (http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/index_en.htm).

■ Inserimento IP nelle malattie rare esenti da ticket

È sul tavolo del ministero dell'Economia il provvedimento di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) che aggiungerà 109 malattie rare all'elenco delle 500 già previste dal DM n. 279 del 18.5.2001, allegato 1. Il riconoscimento nei Lea di queste malattie comporta vantaggi come l'esenzione dai ticket per diagnosi e cure. Lo ha di nuovo annunciato il ministro della Salute, Ferruccio Fazio all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) di Roma durante la recente conferenza stampa del progetto europeo Europlan: "Bisogna tener presente che di fatto molte malattie rare sono in cluster, quindi di fatto sono più di 109. Il fatto di avere

NOTIZIE FLASH

la malattia rara codificata - spiega Fazio - consente di accedere a una serie di vantaggi nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale. Questi malati sono esenti da ticket dal momento in cui c'è il sospetto della malattia rara". Il ministro Fazio non si è espresso sui tempi dell'approvazione eventuale.

■ Reintegrate le tariffe postali per il non profit

Finalmente, nella G.U. n. 42 del 21 febbraio 2011, è uscito il decreto del Ministro dello Sviluppo Economico che reintegra le agevolazioni per il *non profit* sulle tariffe postali. Le agevolazioni previste nel decreto, anche se più basse rispetto a quelle in vigore prima del 2009, prevedono uno sconto significativo sul costo pieno. Da www.csvnet.it

■ Consulta Malattie Rare

Rinnovamento in corso per la CONSULTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE. Nata nel 2007 per volontà dell'allora Ministro della Salute, dopo quattro anni di lavoro, la CNdMR acquisendo lo status di "soggetto giuridico". La decisione è stata presa nel corso dell'Assemblea Generale delle Associazioni lo scorso 24 febbraio a Roma, presso l'ISS, dove la CNdMR è domiciliata. La nuova CONSULTA, dopo il lavoro prodotto si pone prevalentemente due obiettivi:

- aver voce in capitolo in tutti i processi legislativi, nazionali, regionali e locali;
- essere a fianco dei pazienti per combattere con loro le criticità quotidiane.

■ Selene e la sua famiglia per AIPI

Il 12 dicembre 2010 a Bettolo, paesino in provincia di Siena, si è svolta la 16A MOSTRA DEI PRESEPI. Questo evento è organizzato annualmente dalla locale Pro Loco, in collaborazione con le cinque contrade che allestiscono presepi scenografici all'interno del centro storico del paese. Sara Fruci Lungarella, nostra associata (mamma di Selene, la giovane cantante che si è esibita alla nostra assemblea del 3 aprile), era presente con uno stand per distribuire materiale AIPI e raccogliere fondi per la nostra associazione con la vendita di piccoli oggetti realizzati a mano dalla stessa Sara e dalle sue bravissime amiche. La ringraziamo,

anche se in ritardo, per il suo costante impegno per l'associazione. Cogliamo l'occasione per ringraziare anche Selene, che ha deciso di devolvere ad AIPI una quota su tutte le vendite dei suoi CD su tutto il territorio nazionale, e le auguriamo ogni successo per la sua futura carriera!

■ Grazie a...

- Tutti coloro che con le loro storie su AIPInews e in internet offrono un contributo preziosissimo ad altri malati nella stessa situazione o a quanti non sanno di essere malati IP.
- Tutte le Istituzioni, Aziende pubbliche e private, privati cittadini, pazienti, soci, amici, familiari che con il loro contributo permettono ad AIPI di proseguire nell'opera di sensibilizzazione e sostegno economico, psicologico e logistico ai pazienti. Un pensiero particolare va alle aziende farmaceutiche che ci sostengono negli anni, instancabili nella ricerca scientifica sulla malattia per offrire ai pazienti l'opportunità di una vita migliore.

A tutti diciamo: non potremmo nulla senza di voi!

■ Parcheggio handicap all'interno del S.Orsola-Malpighi

Invitiamo tutti i pazienti titolari del tagliando "Handicap" esposto sul parabrezza della loro auto di parcheggiare all'interno dell'ospedale solo sulle zone gialle "Handicap" a loro riservate, quelle cioè che mostrano la sedia a rotelle disegnata sulla pavimentazione. Le altre zone gialle, senza la sedia a rotelle disegnata per terra, sono riservate ai dipendenti i quali possono fare rimuovere la vostra auto con 80,00 euro di spesa a vostro carico. È capitato a una paziente di Reggio Emilia titolare della Legge 104/92.

■ Volontari AIPI al S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che 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 +39 051 6363432;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21;
- la volontaria non sarà presente in reparto il 18 e 20 luglio pv.



NUOVA EDIZIONE DEL MANUALE AIPI

Il nuovo manuale AIPI, aggiornato al 2011, è fresco di stampa e potete richiederlo gratuitamente telefonando a Marzia Predieri al 347.7617728. È già possibile anche scaricarlo direttamente dal sito www.aipiitalia.it alla sezione **Download**.

■ Assistenza e informazioni ai pazienti

Rivolgetevi o scrivete a:

- Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano
pisana.ferrari@alice.it - +39 348 4023432
- Marzia Predieri, Via A. Costa 141, 40134 Bologna
marzia.predieri@yahoo.it - +39 347 7617728 (ore pasti)

Pisana e Marzia sono a vostra disposizione per:

- avere informazioni su questioni inerenti la malattia, 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 di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- ricevere gratuitamente per posta ordinaria o via mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) il notiziario *AIPInews* o per ordinare i numeri arretrati;
- ricevere gratuitamente per posta il manuale AIPI sull'IP, scaricabile anche dal sito;
- ordinare gratuitamente il DVD di yoga e il CD di rilassamento, i portapillole, braccialetti, block notes, penne, cartoline, segnalibri, portachiavi e borsine con logo AIPI.

■ Se siete in cura al Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere
AIPInews n. 21/2008, pag. 24
AIPInews n. 24/2009, pag. 32
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno
AIPInews n. 23/2009, pag. 36
AIPInews n. 24/2009, pag. 11
AIPInews n. 27/2010, pag. 21

Prima di fare richiesta ad AIPI vi invitiamo a sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

• Numeri utili

Pad. 21 - Cardiologia

Segreteria IP: fax +39 0516363147 attivo 24 ore
tel. +39 051 6364008 lun/ven 8,30-14,00

Infermieri 2° piano: tel. +39 051 6364468

Infermieri 4° piano: tel. +39 051 6364467

Pad. 14 - Ambulatori cardiologia

Tel. e fax +39 051 6363432 dalle 14,00 alle 16,00
tassativamente il lunedì

■ La privacy e le storie dei pazienti

Vorremmo 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.it 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**. Per garantire una diffusione più ampia possibile, le storie IPI che ci fate pervenire, potrebbero essere pubblicate in più occasioni.

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di *AIPInews* uscirà a fine giugno 2011. 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*

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.

- **AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO**
Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311
Tariffa camera singola 89,00 - doppia 99,00 (per soggiorni di più di 2 notti si effettuano riduzioni sulla tariffa B&B). Menù convenzionato a 22,00 euro per persona (2 portate, acqua e caffè).
- **PARCHEGGIO AUTOSYSTEM**
Via G. 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, pigiameria, 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 farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

- **FARMACIA S. ANTONIO**
Via Massarenti 108
Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.
- **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.
- **BAR "GARDEN"**
via Massarenti 48/f
Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

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
+39 348 4023432 - pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna

Marzia Predieri
+39 347 7617728 ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it



AIPI voce amica:

Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00 - tel. +39 348 6575547



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:
Gabriella di Vita - tel. +39 333 7949633



Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta
(per prenotarsi telefonare al +39 348 4023432)



Redazione AIPInews Studio Graphillus

Giacinta Notarbartolo di Sciarra e Oriana
Del Carlo tel. +39 02 29512476 - graphill@iol.it



Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi - tel./fax +39 075 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 2011 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, portapillole, portachiavi, borsine in tela, 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

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 5xmille dell'IRPEF all'AIPI: CF 91210830377. Indicate il CF e non il nome dell'Associazione nella denuncia dei redditi oltre alla vostra firma.

Veniteci a trovare sul sito internet e sulla pagina Facebook!

Visitate il nostro sito www.aipitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI e altre associazioni di pazienti nel mondo, e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con 130 messaggi e 3.000 pagine viste al mese, e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. L'abbiamo appena inaugurata, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici!