

**Ipertensione Polmonare,
questa sconosciuta**

**Il Sistema Sanitario Nazionale
e le malattie rare**

**Convegno sulla
Medicina Narrativa**

**Giornata Nazionale
del Trapianto**

Le nostre rubriche

Prossima Assemblea AIPI: 1 aprile 2012



EDITORIALE

AIPI

Cari amici,

la nostra associazione sta crescendo, e con essa cambia anche il tipo di iniziative promosse, come scoprirete in questo notiziario 'tutto nuovo'!

Sono infatti molte le novità di AIPInews. A cominciare dalla periodicità delle uscite. Abbiamo pensato di far slittare di un mese la trimestralità, e quindi d'ora in avanti AIPInews arriverà nelle vostre case a luglio, ottobre, gennaio e aprile. L'impegno è quello di rispettare queste nuove date. Le uscite spesso hanno subito qualche ritardo, anche in relazione all'Assemblea Annuale, con cui ci piace aprire l'anno.

E le sorprese continuano! Avrete notato la nuova copertina... e preparatevi a scoprire una grafica più colorata, più foto, nuove rubriche e, soprattutto, nuovi amici!

La squadra dei redattori si arricchisce infatti di un prezioso elemento, una 'vera' giornalista 'al timone'... Mariapia Ebreo, una giovane professionista, romana di adozione, materana di origine,

che curerà il coordinamento redazionale e la revisione dei contenuti. Un importante passo avanti per AIPInews, che ci auguriamo possa diventare sempre più strumento autorevole di diffusione di informazioni, e momento di condivisione tra i soci.

Sfogliando le bozze del nuovo progetto, ci siamo ritrovati a pensare che questa fase possa rappresentare una vera 'ripartenza', per dare più spazio a ciascuno di noi, alle esperienze quotidiane, alle storie di personali, ma anche all'analisi della malattia, condotta da esperti, che ci

aiutino a capire meglio tutti gli aspetti, anche quelli più spesso trascurati, dell'Ipertensione Polmonare. L'idea è stata quella di mantenere, e valorizzare, le sezioni a noi più care, lo 'Spazio Soci', che si articola in nuove rubriche, e viene anticipato da 'I consigli di Marzia', dove la nostra cara amica potrà continuare a darci notizie curiose e suggerirci i rimedi più interessanti, che da sempre rappresentano il 'sale' della nostra rivista.

Una novità, invece, è quella delle 'storie a tema'. In questo numero troverete i racconti di viaggio di alcuni pazienti, con informazioni, emozioni, e tanta volontà di condividere le esperienze, in vista di una quotidiana normalità. Anche in quest'ottica, AIPI ha voluto promuovere degli appuntamenti, a Roma e Milano, di cui trovate un bel resoconto nel notiziario. Vi siete persi questi incontri? Nessun problema, il prossimo appuntamento è a Perugia, per l'Eurochocolate, anche in questo caso, i dettagli li trovate... fra qualche pagina!

Vi anticipiamo poi l'argomento del Notiziario di ottobre... il rientro! Le vostre storie familiari, la scuola, il lavoro dopo le vacanze. L'importanza del raccontarsi è stata l'argomento principale del convegno 'Medicina Narrativa', che abbiamo seguito per voi. Nell'articolo viene analizzato il valore imprescindibile della narrazione, utile anche a stabilire una nuova relazione fra il paziente e il suo mondo quotidiano.

Le malattie rare non possono far valere i grandi numeri. E il Sistema Sanitario Nazionale lascia alle regioni la gestione della materia sanitaria. Come si comportano le singole regioni rispetto a questa problematica? A pagina 6 un'analisi delle soluzioni adottate da alcune amministrazioni locali e tante interessanti scoperte.

Credo sia proprio arrivato il momento di cominciare a sfogliare il notiziario.

Buona lettura



Foto di copertina: Campagna nei dintorni di Parma, Enzo Signorelli, Catania

La Redazione AIPInews

AIPInews

Sede redazione

Studio Graphillus

Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano

Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

Direttore responsabile

Pisana Ferrari

Comitato di redazione

Claudia Bertini (Milano)

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

AIPInews 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 Galì (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

Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus

n. 37457 dec. 27.6.2001

Sito web: www.aipiitalia.org

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".



FOCUS ON

IPERTENSIONE POLMONARE

- Ipertensione Polmonare, questa sconosciuta, pag. 4

NOTIZIE ITALIA

PUBBLICA AMMINISTRAZIONE

- Il Sistema Sanitario Nazionale e le malattie rare, pag. 6

CONVEGNI

- Medicina narrativa, pag. 8

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

- Giornata Nazionale del Trapianto, pag. 12



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Che fa, concilia? pag. 14
- Uniformazione attacchi, pag. 14
- Legge 104, pag. 15
- Aggiornamenti sull'IP, pag. 15
- Trenitalia, trasporto disabili, pag. 15

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Aglio: piccoli spicchi di salute, pag. 16
- Il prezzemolo, pag. 17

TEMPO LIBERO, CURIOSITÀ...

- Patrimonio trasparente, pag. 18
- Il miracolo dell'acqua, pag. 19
- Carta Europea dell'acqua, pag. 19



SPAZIO SOCI

LE VOSTRE STORIE

- We will rock you! pag. 20
- La scoperta della mia patologia, pag. 21
- Il sogno si è avverato!, pag. 22

I LUOGHI DEL CUORE E DEL RICORDO

- Cristina e la Sfinge, pag. 24
- Lu Salentu, pag. 26
- Vacanze italiane, pag. 27



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

- A... abbronzatissimi!!! pag. 28
- Consigli di lettura, pag. 28
- Amore e altri rimedi, pag. 29
- Indovina chi viene a cena, pag. 29



LETTERE E FORUM pag. 30

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Libri AIPI, pag. 31
- Social network, pag. 31

LE NOSTRE GITE

- I giardini del Quirinale, pag. 32
- Museo del '900, pag. 33

COMUNICAZIONI AI SOCI

- Informazioni utili, pag. 35
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 35



IPERTENSIONE POLMONARE, QUESTA SCONOSCIUTA

di Pisana Ferrari

Tra le tante novità di *AIPnews* eccomi a inaugurare una rubrica di approfondimento che abbiamo chiamato *Focus on*. Il 'focus' sarà sull'argomento che ci sta più a cuore e che ci accomuna, l'Ipertensione Polmonare, nei suoi molteplici aspetti: i sintomi, la diagnosi, le varie forme della malattia, le terapie e le soluzioni chirurgiche. Approfondiremo anche gli aspetti normativi, organizzativi ed emotivi legati alla vita di tutti i giorni con la malattia.

Cominciamo col dire che siamo 'fortunati' rispetto a tanti altri malati rari perché negli ultimi 15-20 anni sono stati fatti moltissimi progressi nel campo della diagnosi e trattamento della malattia. Non altrettanto si può dire per tante altre malattie rare. Sette farmaci specifici per l'ipertensione arteriosa polmonare sono stati approvati dall'autorità regolatoria europea, l'EMA. Questi farmaci si dividono in tre 'classi' (ERA, inibitori PDE-5 e prostanoidi*), ed è possibile non solo scegliere all'interno di ogni classe di farmaco, (in medicina è sempre bene avere delle alternative!) ma anche 'combinarli' tra di loro per un maggiore effetto. In questi anni sono state anche sviluppate e perfezionate delle Linee Guida, ad opera della Società Europea di Cardiologia, per dare indicazioni precise ai medici sul percorso diagnostico e terapeutico da seguire. Intanto la ricerca continua e sono attualmente in corso vari studi clinici su nuove vie terapeutiche diverse da quelle delle tre classi menzionate che potranno offrire ulteriori prospettive ai pazienti. Tuttavia i problemi per i pazienti sono ancora molti e alcuni sono legati al fatto che la malattia è rara e ancora poco conosciuta:

- secondo studi recenti, per arrivare a una diagnosi corretta ancora oggi ci vogliono mediamente due anni;
- anche i tempi per il riferimento a un centro specializzato sono lunghi;
- sono pochi i centri specializzati che hanno sviluppato quelle competenze che sono necessarie per fornire il meglio di quanto disponibile ai pazienti, comprese le terapie più 'invasive';
- i pazienti non sempre sono ben informati o hanno accesso a tutte le opportunità, a livello terapeutico, che i progressi della ricerca hanno reso possibili.

Verso una diagnosi precoce?

Arrivare velocemente a una diagnosi corretta è di vitale importanza! Prima si inizia il trattamento e meglio è. Come fare perché la malattia sia più conosciuta? È un problema di difficile soluzione, perlomeno in tempi brevi. Occorre infatti un'azione

capillare di sensibilizzazione sulla malattia, sia a livello medico sia a livello di popolazione generale. Peraltro, non dimentichiamo che, proprio perché la malattia è poco conosciuta, i pazienti stessi sottovalutano i sintomi e tardano prima di andare a farsi vedere dal proprio medico di base... e intanto la malattia va avanti. Ben conscie di questo problema, le associazioni di pazienti si prodigano come possono per fare opera di sensibilizzazione, tramite i siti web, i social network, video, interviste, articoli, pubblicazioni varie. Di recente anche l'associazione europea per l'IP, PHA Europe, si è mossa in tal senso con una campagna che ha coinvolto nove paesi europei in contemporanea, organizzata in occasione della Giornata europea per le malattie rare (28 febbraio 2011, vedi ultimo *AIPnews*, n. 31/2011). Con il tempo ci auguriamo che anche i medici di base, davanti a un paziente, magari giovane, con un affanno eccessivo, non giustificato e inspiegabile, possano avere il 'sospetto' di una Ipertensione Polmonare. Ma rimane molta strada da fare...

I pazienti non sempre sono ben informati o hanno accesso a tutte le opzioni terapeutiche disponibili

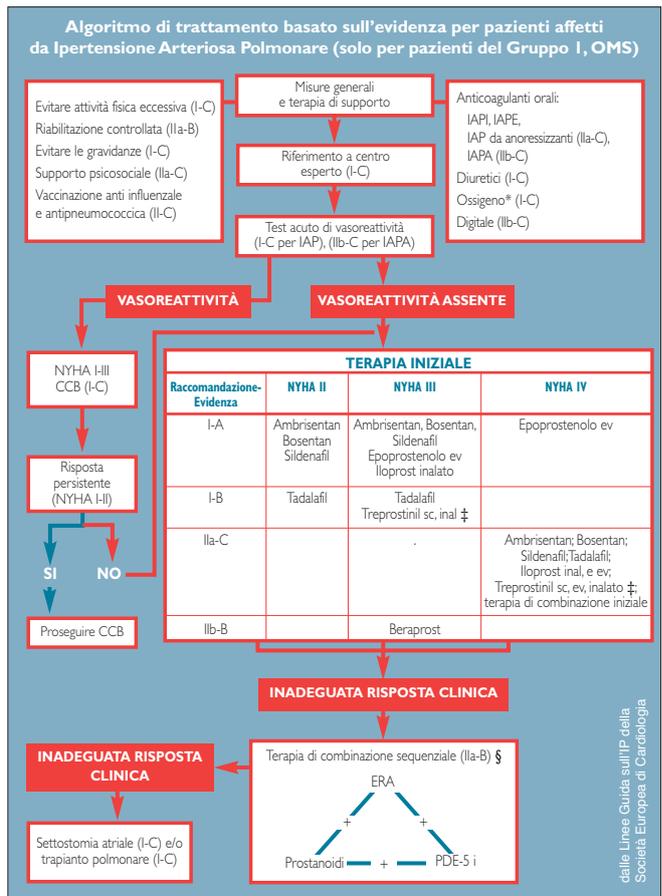
Il riferimento a un centro specializzato

Una volta giunti a una diagnosi corretta è fondamentale che i pazienti si rechino al più presto in un centro specializzato e siano informati sulle varie opzioni terapeutiche possibili. Anche in questo caso le associazioni di pazienti svolgono un ruolo importante a livello di informazione. I centri di eccellenza sono pochi, ma possono essere realmente un porto sicuro per chi non vi arriva troppo tardi, l'invito è quindi quello di chiedere al proprio medico curante che prospettive ci siano e chiedere di essere aiutati ad andare oltre. Se per noi può esserci ancora una prospettiva, pretendiamo di poterla avere. Eccellenza significa non solo avere un medico al nostro fianco preparato e capace di offrirci quanto di meglio oggi sia disponibile ma anche personale ausiliario in grado di dare supporto a ogni tipo di esigenza. Vuol dire quindi trovare qualcuno con cui dialogare anche a distanza in qualunque giorno della settimana. L'organizzazione di un centro è per noi importante quanto la competenza ed è un diritto averla ma anche un dovere ricercarla.

La situazione ideale sarebbe quella in cui il centro specializzato dialoga con dei 'referenti' sul territorio per la gestione quotidiana dei pazienti, soprattutto negli intervalli di tempo tra un controllo e l'altro. Per questo sarebbe necessaria una collaborazione tra i medici interessati, che ci auguriamo un domani possa instaurarsi, nell'interesse dei pazienti che potrebbero rendersi anzi essi stessi artefici di questo ulteriore passo.

L'informazione

La sensibilizzazione dei pazienti sull'importanza di cercare il massimo dalle cure oggi disponibili è un tema molto importante. Il dubbio mi viene alla mente avendo ascoltato tante storie di pazienti diagnosticati e seguiti in città dove non risultano esserci quell'esperienza e competenza che sappiamo essere necessarie specie nelle fasi avanzate della malattia. Invito tutti i pazienti con IP che, pur assistiti umanamente e con professionalità dai loro medici, non riescono a intravedere spazi di miglioramento, a non arrendersi e andare avanti a cercare. Negli ultimi anni l'armamentario terapeutico si è notevolmente ingrandito e ben sette farmaci sono stati sviluppati specificamente per l'IAP e sono a disposizione dei pazienti. I farmaci orali sono stati una benedizione per tutti noi, hanno garantito una prospettiva migliore a centinaia di pazienti. Oggi è possibile non solo scegliere quello più adatto tra le due classi (ERA e inibitori PDE-5), ma anche usarli 'in combinazione'. Se nel tempo i farmaci orali non sono più in grado di controllare l'evoluzione della malattia potrebbe essere necessario passare ad altri farmaci, i prostanoidi, che hanno modalità di assunzione diverse (inalatoria, per infusione sottocutanea e endovena). Sono farmaci più complicati da utilizzare, magari in una certa misura meno 'piacevoli', ma estremamente efficaci e che possono offrire una grande prospettiva di benessere. L'invito ai pazienti è proprio questo, di cercare di avere tutto quello che può aiutarci a stare meglio e a comprendere se chi ci assiste ha da offrirci un'altra possibilità o no. I prostanoidi non sono indicati per tutti i casi, ma è una opzione che deve essere valutata da chi è in grado di utilizzarla al meglio. Nessuno deve rimanere escluso dal trattamento solo perché non gli è stato proposto. Tutti noi guardiamo con speranza alla ricerca in corso, che peraltro sta dando risultati molto promettenti, ma intanto



cerchiamo di conoscere ed usare al meglio ciò che abbiamo! Per questo l'informazione è importantissima e in questa rubrica cercheremo, di volta in volta, di approfondire i vari aspetti legati al vissuto della malattia. L'obiettivo è quello di fornire ai pazienti gli strumenti per una migliore 'presa in carico' di se stessi: è fondamentale infatti conoscere i propri diritti per poterli pretendere!

* Gli ERA o antagonisti recettoriali dell'endotelina, gli inibitori della fosfodiesterasi-5 e i prostanoidi sono farmaci di ultima generazione sviluppati specificamente per l'Iperensione Arteriosa Polmonare (per ulteriori dettagli vedi il manuale AIPI sull'IP, www.aipitalia.it).

ANTICIPAZIONE DEI PROSSIMI ARGOMENTI

Il primo ciclo dei nostri 'Focus on' sarà dedicato ad approfondimenti sulle varie opzioni terapeutiche e chirurgiche oggi disponibili per i pazienti. Inizieremo con le varie vie terapeutiche, dai farmaci per somministrazione orale a quelli di più complessa gestione, per via inalatoria, sottocutanea o endovena. Poi analizzeremo le possibili soluzioni chirurgiche, dalla settostomia atriale al trapianto di polmoni o cuore-polmone e la endoarterectomia polmonare, riservata ai soggetti con cuore polmonare trombo embolico. Infine parleremo della ricerca scientifica e della partecipazione dei pazienti agli studi clinici, "ponte" importante tra la ricerca di base e l'approvazione di nuovi farmaci.

Rispetto al manuale AIPI, che contiene informazioni a volte molto tecniche, l'accento sarà sugli aspetti pratici: eventuali interazioni con altri farmaci, effetti indesiderati con accorgimenti per l'uso, consigli e commenti che raccoglieremo dai pazienti stessi.

Siamo aperti a ulteriori suggerimenti, non esitate a contattarmi telefonando al 348 4023432 oppure scrivendo a pisana.ferrari@alice.it

IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE E LE MALATTIE RARE

di *Mariapia Ebreo*

Una malattia è definita rara quando colpisce non più di 5 persone su 10.000, l'Ipertensione Arteriosa Polmonare è una di queste. Il lungo elenco delle malattie rare note alla comunità scientifica internazionale, ma ignote al sistema sanitario italiano, continua a crescere. Chi è affetto da una malattia rara, quindi, può trovarsi a combattere contro un male 'raro', con conseguenti minori possibilità di cura, ma anche contro una discriminazione: quella tra le malattie rare riconosciute e quelle che non lo sono. La conseguenza? La 'fama' che moltissime patologie hanno presso la comunità scientifica internazionale, e più volte segnalate al Ministero della Salute nel corso degli ultimi dieci anni, non trovano riscontro nel sistema sanitario.

VENETO

"Nel febbraio 2002 - dice la professoressa Paola Facchin, del Coordinamento Regionale per le malattie rare - il Veneto è stata la prima Regione che ha deliberato sia la rete dei centri di eccellenza accreditati che la piattaforma informatica che realizzava il relativo sistema informativo, capace di mettere in relazione i centri di riferimento, ma anche gli ospedali e le reti territoriali di cure primarie". Il sistema informativo veneto, che garantisce una sola cartella clinica *on line*, un sistema di prescrizioni che allerta immediatamente anche le farmacie e il monitoraggio in tempo reale dei malati, è stato ritenuto tanto soddisfacente che il modello è stato adottato da molte altre regioni. Nel 2004 Veneto, Friuli Venezia Giulia e le Province Autonome di Trento e Bolzano hanno creato insieme l'Area Vasta per le malattie rare, un unico insieme con reti assistenziali di eccellenza, sistema informativo e di monitoraggio e protocolli assistenziali comuni. Sempre nel Veneto, per rendere omogenee le prassi assistenziali, si sono definiti i protocolli terapeutici usando una metodologia che ha coinvolto tutti i centri accreditati e il registro regionale, e che si basa sulle evidenze scientifiche di efficacia. Questo approccio ha permesso di rendere disponibili e gratuiti per i malati anche trattamenti non in commercio in Italia o genericamente a pagamento, purché presenti nei protocolli in base a evidenze scientifiche di efficacia.

TOSCANA

Nel 2001 vara il progetto pilota per lo *screening* neonatale allargato. La pratica è divenuta poi delibera regionale nel 2004 n. 800. A tutti i nuovi nati, previo consenso dei genitori, vengono effettuati dei test che vanno a ricercare ben 40 malattie metaboliche rare oltre alle tre - fibrosi cistica, ipotiroidismo e fenilchetonuria -, ricercate obbligatoriamente per legge. Ad eseguire le analisi per tutta la regione è l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze. Con la delibera 90/09 questo regime è stato ampliato a 87 malattie rare non incluse nell'elenco nazionale, inserendole nei LEA regionali. Fra queste è compresa anche l'IP. Si tratta delle stesse patologie già inserite nella lista stilata nel 2008 da uno specifico tavolo tecnico interregionale e che l'allora Ministro della Sanità Livia Turco avrebbe dovuto trasformare in decreto, un atto mai avvenuto per la caduta del Governo. "Questo ampliamento - dice la dottoressa Cecilia Berni della Direzione generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale della Regione - era necessario per colmare un ritardo a livello nazionale. Grazie a questa delibera ai residenti è garantita l'esenzione per le prestazioni sanitarie, incluse nei LEA, efficaci e appropriate per l'accertamento, il trattamento o per le indagini genetiche sui familiari, anche per queste 87 patologie".

E i malati? Resterebbero esclusi da un servizio di assistenza socio-sanitaria specifica, adeguata alla patologia. Usiamo il condizionale, perché la modifica del titolo V della Costituzione ha delegato alle Regioni la materia sanitaria e molte delle amministrazioni locali si sono dimostrate 'sensibili' alla vicenda. Molte, ma non tutte.

Il Decreto Ministeriale n. 279/01 prevede importanti tutele per i malati rari, se recepiti nell'Elenco Nazionale delle Malattie Rare, entrato in vigore nel 2001 ma ad oggi mai aggiornato. Il provvedimento che lo contiene "Ridefinizione dei LEA, Livelli Essenziali Assistenza" (in cui è compresa anche l'Ipertensione Arteriosa Polmonare) è da tempo fermo presso il Ministero del Tesoro, privo di copertura finanziaria. Per ulteriori informazioni www.iss./cnmr

SICILIA

Un'eccellenza relativa invece all'attuazione dei registri regionali, un punto ancora piuttosto dolente del sistema, si trova in Sicilia: qui la Regione riesce da anni ad avere la mappatura completa delle emoglobinopatie, in particolar modo delle diverse forme di talassemia, che nell'isola hanno un'incidenza più alta che nel resto d'Italia. Sarebbero tante altre le esperienze da raccontare; le buone pratiche volute dalle regioni o dai singoli centri stanno aumentando, segno di una sensibilità in crescita. Quello che manca, come molti sottolineano, è che arrivi anche un aggiornamento della legislazione nazionale, utile soprattutto per garantire l'uniformità di diritti e di cure in tutto il territorio nazionale. La Sicilia ha comunque deciso di rivedere la sua rete per le malattie rare. Il modello che verrà adottato, che la maggior parte degli specialisti considerano il migliore per far fronte alle malattie rare, viene chiamato "Hub & Spoke": pochi centri di eccellenza che siano però supportati, per quello che non richiede interventi di alta specializzazione, da centri diffusi sul territorio (*spoke*), più agevoli per il malato, ma dove vi sia comunque tutta la competenza necessaria per gestire la quotidianità della malattia (un esempio in tal senso è certamente il sistema dell'Emilia Romagna).

EMILIA ROMAGNA

Regione all'avanguardia nella gestione delle malattie rare, e dell'IP in particolare, anche grazie alla presenza dell'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi di Bologna, <http://www.aosp.bo.it/>, centro di eccellenza, che gestisce inoltre un servizio di *screening* per una trentina di malattie in più oltre a quelle obbligatorie e coinvolge i 36 punti nascita della regione. Sul sito www.saluter.it c'è un motore di ricerca regionale delle malattie rare. "Sono quelle patologie che interessano meno di una persona ogni duemila. L'Elenco Nazionale ne riconosce l'esenzione dal ticket per circa 600. Proprio perché rare rappresentano un problema rilevantissimo per gli ammalati e i loro familiari per avere informazioni sulle malattie, sui percorsi per la diagnosi e la cura, per sapere a chi rivolgersi, per sapere come comportarsi. Il motore di ricerca delle malattie rare realizzato dalla Regione serve per orientarsi tra i servizi di diagnosi e cura offerti dal Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna". La Regione prevede anche la possibilità dell'erogazione gratuita di farmaci e prodotti dietetici esclusi dai LEA, sulla base di una valutazione del Gruppo tecnico per le malattie rare, che comprende ovviamente anche l'IP. L'ER ha inoltre istituito una rete regionale di assistenza delle malattie rare, con delibera di Giunta regionale 160/2004. La rete è composta da 19 Centri, di cui 18 Presidi ospedalieri, all'interno dei quali sono state identificate le specifiche Unità operative per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la cura delle singole patologie rare. Parallelamente alla rete regionale, sono state istituite reti assistenziali per singole malattie o gruppi di malattie, organizzate secondo il modello "Hub & Spoke" (il modello organizzativo utilizzato per le alte specialità): Centri di alta specializzazione, in collegamento con ospedali e specialisti del territorio, autorizzati a fare diagnosi e prevedere i percorsi di cura.

PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

Le regioni fanno sistema, anche e soprattutto se di prossimità. La piccola Valle d'Aosta ha portato avanti un progetto di coesione con il Piemonte, per la gestione delle malattie rare. Uno degli strumenti frutto di questo accordo è il sito istituzionale della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, rete promossa dalle due Regioni e formata da operatori sanitari che si occupano di pazienti affetti da malattie rare. Lo scopo della Rete Interregionale è quello di migliorare l'assistenza ai pazienti attraverso un impegno multidisciplinare e una diffusione delle conoscenze specifiche relative alle malattie rare. Questo sito www.malattierarepiemonte.it, si propone di essere un ausilio per i pazienti e i loro familiari, i membri delle associazioni, gli operatori sanitari e sociali che abbiano a che fare con il mondo delle malattie rare.

LAZIO

Tra le 'eccellenze' è difficile non citare quella dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, diretto dal genetista Bruno Dallapiccola, centro di riferimento per oltre 140 malattie rare. L'ospedale romano si appresta infatti ad attivare il più grande laboratorio di ricerca pediatrica d'Europa sulle malattie rare. La messa in funzione dovrebbe arrivare entro il 2012: ci lavoreranno circa 200 medici. Lo stesso centro si distingue anche per l'organizzazione dell'ambulatorio pediatrico delle malattie rare all'interno del quale sono stati attivati percorsi multidisciplinari specifici per numerose patologie.

MEDICINA NARRATIVA

di **Mariapia Ebreo**

“Pensiamo alla narrazione come strumento personale, ma usiamo un linguaggio, che è collettivo, per favorire la comprensione del nostro pensiero”. Si può sintetizzare in queste parole del Prof. Guido Giarelli la terza edizione del CONVEGNO NAZIONALE SULLA MEDICINA NARRATIVA E LE MALATTIE RARE.

Organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità, si pone l'obiettivo di favorire l'applicazione della medicina narrativa al settore delle malattie rare. Un'opportunità per presentare, in un contesto scientificamente riconosciuto, ricerche e studi che si avvalgono delle potenzialità conoscitive e operative della medicina narrativa.

Basata sulla comunicazione empatica e interazione dinamica, la medicina narrativa punta a valorizzare la nostra capacità di raccontarci agli altri, per dire qualcosa di noi, del nostro passato ma anche delle nostre aspettative future. Allo stesso modo il paziente racconta al medico la propria 'storia di malattia', e questa è la descrizione più vera e completa del suo malessere.

La medicina ha raggiunto traguardi di sviluppo tecnologico importanti, si è sentita l'esigenza di recuperare il rapporto medico-paziente, dove la narrazione della patologia del paziente al medico è considerata al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa. Questa medicina narrativa (NBM, *Narrative Based Medicine*) si riferisce non solo al vissuto del paziente ma anche ai vissuti del medico e alla loro relazione.

Cos'è la Medicina Narrativa

Si deve a Rita Charon, la definizione di Medicina Narrativa. Si rivolge a un tempo al paziente e al medico, concepiti come persone che si relazionano tra di loro. Forse anche a causa della concezione aziendale sempre più adottata dagli ospedali, il rapporto tra medico e paziente sta andando affievolendosi e raffreddandosi. Il paziente viene visto più come un insieme di dati, e non come una persona con una storia alle spalle e dei bisogni. In questo senso la Medicina Narrativa si avvicina, filosoficamente parlando, agli approcci olistici tipici delle medicine non convenzionali, che a fronte di una classificazione rigida delle malattie, propongono una soggettivizzazione del paziente, visto in tutta la sua complessità e unicità psicosomatica.

Un'applicazione pratica? La capacità di immaginare un futuro

Fra gli interventi del convegno dedicato alla Medicina Narrativa, ci sembra di particolare interesse l'analisi conclusiva del Prof. Guido Giarelli, che è riuscito a sintetizzare, in un interessante compendio, i temi fondamentali trattati nei singoli interventi della giornata. Il risultato è un'impagabile analisi del ruolo della narrazione nella relazione del paziente con il mondo esterno. Con un occhio particolare alla relazione medico-paziente.

“La narrazione può essere intesa come ricerca di significato del vissuto. Nel senso che spesso si parla di vissuto ed esperienza in modo indifferenziato, ma andrebbero distinti, quando parliamo di narrazione applicata al campo medico. Il vissuto parla infatti di un'esperienza passiva, subita. Si limita all'esserci, a vivere senza elaborare. Perché ci sia esperienza, invece, occorre passare attraverso un lavoro del sé. La narrazione consente all'io di fare una costruzione dei pezzetti di sé, di ricucire insieme, con ago e filo, eventi, persone, cose, emozioni vissute. La nostra memoria non è un contenitore, ma un filtro selettivo. Quando il sé è attivo, rielabora tutto nella memoria. Dobbiamo a questo punto distinguere l'utilizzo della narrazione da parte del paziente e del medico. L'uso di questo tipo di pensiero retrospettivo nel paziente produce l'esperienza, collegandosi automaticamente a un'ipotesi di futuro, seppur incerto. Con la narrazione si può proporre e produrre senso per il futuro. La narrazione può contribuire ad acquisire informazioni anche scientifiche, il confronto può essere fatto anche in termini qualitativi, misurabili. Alcuni medici, ad esempio, utilizzano la narrazione per ricostruire la pratica quotidiana, e proporre appunto quella medicina del quotidiano di cui i medici stessi hanno potuto fare esperienza, e quindi trarre valore dal vissuto professionale. Nella relazione medico-paziente, la narrazione produce

Pensiamo alla narrazione come strumento personale, ma usiamo un linguaggio collettivo...



perspicacia, empatia, decentramento del punto di vista. La medicina moderna sta imparando a curare la gente malata, e non la malattia”.

Parla con lei

Perché le storie sono così importanti nella medicina tradizionale? Consentono di contestualizzare dati clinici e bisogni, di leggere la propria storia con gli occhi degli altri, apportando una ricchezza e una pluralità di prospettive altrimenti carenti.

La scrittura consente, inoltre, al paziente di sentirsi al centro

di un sistema, e determinante rispetto all'efficacia della cura. Questo offre agli operatori ospedalieri la possibilità di avere una visione più completa dei problemi. La narrazione della patologia del paziente al medico andrebbe considerata al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa.

Questa
disciplina
si rivolge
al paziente
e al medico,
concepiti come
persone che
si relazionano
tra di loro



**Un'analisi emozionale
delle Illness Stories
di soggetti con diagnosi
di malattia rara a cura
di Andrea Caputo,
scuola di specializzazione
in Psicologia della Salute,
Università degli Studi Sapienza,
Roma**

“La narrazione è una forma nella quale l'esperienza è rappresentata e raccontata. In cui gli eventi hanno significato e coerenza, e nella quale le attività e le esperienze associate agli eventi sono indicate per il significato che hanno per le persone coinvolte. Le narrazioni non solo riportano e riferiscono le esperienze e gli eventi, dal punto di vista limitato e parziale del presente, ma proiettano nel futuro, organizzando desideri e strategie e dirigenti verso gli scopi immaginati. L'esperienza vissuta e le attività sociali hanno quindi una relazione complessa con le storie attraverso le quali sono riferite”.

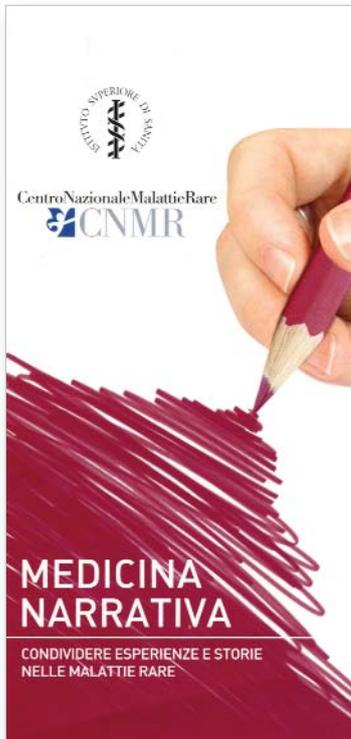
Comincia così l'intervento di Andrea Caputo, volto a illustrare l'analisi emozionale 'Illness', che individua i modi diversi di vivere l'emozione dei singoli pazienti. A questa ricerca hanno partecipato anche 12 pazienti affetti da Ipertensione Polmonare.

L'ipotesi, che ha voluto verificare in questo studio, Caputo la racconta così: “la possibilità di costruire una lettura impostata sulla relazione, e non solo sull'individualità, delle 'Illness Stories', ovvero l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato, alla base della sua percezione del malessere. L'analisi della cultura locale consente di individuare le specifiche modalità, i repertori culturali, con cui viene rappresentata la malattia rara all'interno di una complessa situazione di interazione fra malattia, servizi di cura, contesto sociale, qualità della vita. Tutto questo costituisce un modello emozionale e allo stesso tempo un modello comportamentale, perché determinano le azioni sociali”. In altre parole, l'indagine è stata condotta, partendo dal racconto della propria condizione di malattia, per individuare la relazione con il contesto in cui il paziente agisce, sociale e familiare, al fine di riconoscere eventuali criticità, e anche per evidenziare gli elementi positivi per la conduzione della malattia nel quotidiano.

Dalla ricerca, condotta appunto analizzando la narrazione guidata e proposta da soggetti affetti da malattie rare, emerge che c'è una forte centralità del rapporto del soggetto con i servizi socio-sanitari, a segnare una forte distinzione fra la dimensione del 'curare' e quella del 'prendersi cura'. La qualità della vita viene poi concepita in relazione alla dimensione clinica, nettamente separata rispetto alla dimensione sociale.

Per i pazienti, infine, è fondamentale elaborare una capacità di progettualità sul futuro e dell'elaborazione identitaria. Immaginarsi proiettati nel domani è una dimensione non facile da raggiungere, per i pazienti, ma che diventa imprescindibile ai fini della loro capacità di gestire al meglio il quotidiano.

GLI INTERVENTI



La narrazione in area critica

di *Cristiana Bini e Stefano Gori*
Nel contesto del “Reparto Aperto” si intende proporre un’esperienza innovativa per la realizzazione di un percorso strutturato che segua il paziente e i familiari fin dai primi giorni di degenza, sarà utilizzato lo strumento del metodo autobiografico. Basato sulla narrazione, consentirà di mettere in luce gli aspetti del percorso assistenziale, migliorare il progetto di cura, creare un’alleanza terapeutica tra operatori sanitari, pazienti e *care giver*. L’esperienza narrativa può rappresentare per

il paziente e i suoi cari un momento di ascolto qualificato da parte degli operatori coinvolti, un’importante occasione di riflessione, per dare un senso all’esperienza di malattia con un ruolo consapevole e attivo. Saranno utilizzati gli strumenti di questa pratica, per definire e orientare ogni aspetto del bisogno socio-sanitario, per migliorare le condizioni di degenza del paziente, favorire la comunicazione con e tra gli operatori, definire il progetto di dimissione.

Condotto nel reparto di Rianimazione e Unità Terapia Intensiva cardiologica dell’Ospedale Santissima Maria Annunziata di Firenze

La necessità di un medico narrativo nella sanità del futuro

di *Nunzio Chiaramida, Laura Clementi*
L’obiettivo è quello di evidenziare che l’approccio umanistico e narrativo del medico riduce i costi della sanità. Oltre a migliorare le relazioni medico-paziente, con numerosi vantaggi, questo progetto punta ad analizzare gli aspetti della figura del medico, che gli permettono una competenza narrativa, da valorizzare nella sanità del futuro. Il metodo utilizzato è quello della revisione della letteratura scientifica e del confronto con la pratica clinica quotidiana dell’ambulatorio di

L’approccio
umanistico
e narrativo
del medico
riduce i costi
della sanità

medicina generale, nello specifico di un paese in provincia di Roma.

I risultati dimostrano come i pazienti curati con approccio narrativo stiano meglio e costino meno alla sanità pubblica. Si riduce, in particolare, il ricorso a eccessivi esami strumentali e di laboratorio, oltre al consumo di farmaci. Si evidenzia poi la naturale competenza in ambito narrativo che il medico ha la possibilità di sviluppare. Utilizzando un approccio narrativo, può diventare un punto di riferimento per i suoi pazienti, aiutandoli nel percorso personale diagnostico-terapeutico. La necessità di una figura medica che sappia accogliere le storie del paziente, aiutandolo a sviluppare la propria narrazione personale, appare sempre più importante nella sanità del futuro, al fine di una migliore qualità dell’esistenza e delle cure, oltre che nell’ottica di una effettiva riduzione dei costi.

Narrative Medicine ad alta voce

di *Raoul Cappelloni, Luisa Fruttini, Gaetana Cognetti, Alessandra Lo Reti, Maria Cecilia Cercato**

L’attività di *Narrative Medicine* è ancora *in itinere*. Nata per favorire uno scambio di conoscenze tra personale sanitario e utenti dei servizi di biblioteca, in veste di pazienti o consumatori. Questo avviene attraverso l’impiego della scrittura partecipativa e della narrazione, con *Storytelling* e lettura ad alta voce, che viene effettuata in biblioteca. L’intento è quello di aprire un canale comunicativo fra esperti, medici, bibliotecari, e il pubblico intervenuto. I *Library Space* costituiscono uno ‘snodo’ di interazioni sociali e informative di grande efficacia per la comunicazione delle conoscenze sulla salute, rappresentando al contempo un’ideale ‘area di interazione’ fra discipline diverse. Questo lavoro si basa anche sui sistemi collaborativi *web based*, aderenti alla filosofia *open access*, per la scrittura distribuita.

Grazie alle reti di biblioteche scientifiche, tutto questo consentirà che le esperienze dei pazienti e dei loro familiari, come pure di coloro che mostrano interesse per gli aspetti nutrizionali e di sicurezza degli alimenti, vengano espresse, diventando un patrimonio di conoscenze condiviso degli stessi, ma anche un utile spunto di riflessione per gli operatori della sanità e dell’informazione scientifica.

* *Équipe narrativa di biblioteca per l’informazione delle associazioni dei malati e dei consumatori*

Storytelling dei malati rari: l'esperienza di Telethon

di Alessia Daturi, Anna Maria Zaccheddu

Fin dalla sua nascita, nel 1990, Telethon chiede alla comunità dei malati di diventare *testimonial* della raccolta fondi a sostegno della ricerca sulle malattie genetiche. In ventuno anni sono

circa seicento le famiglie che hanno partecipato alla maratona televisiva. Nel tempo, metodologia e riferimenti storici si sono evoluti e oggi, grazie all'approccio fenomenologico basato sull'esperienza e sulle evidenze, si può costruire una buona storia di malattia. Ma buona per chi? E per che cosa?

Telethon intende lo *Storytelling* come un modo per promuovere una cultura partecipata delle malattie rare, e spesso il raccontarsi ha fornito

Spesso
il raccontarsi
ha fornito agli
ammalati risorse
e spunti nuovi
per il proprio
progetto di vita

agli ammalati risorse e spunti nuovi per il proprio progetto di vita. L'esperienza dello *Storytelling* si è dimostrata preziosa per Telethon, che guadagna dei *testimonial* in grado di legittimarne la missione, sia per il malato che, raccontandosi, non solo porta nuovi significati alla propria esperienza, ma anche più in generale per la comunità di malati, e per una società civile troppo spesso inconsapevole.

Narrare Malattie Rare, le esperienze e i vissuti delle persone assistite e degli operatori sanitari

di Lorenza Garrino, Ivana Finiguerra, Ilaria Lesmo, Elisa Picco, Paola Simone, Sara Latona, Daniela Rosi, Dario Roccatello

Il progetto "Percorsi di cura centrati sulle persone con malattia rara per il miglioramento della qualità dell'assistenza attraverso il metodo narrativo" ha preso l'avvio presso il centro di coordinamento interregionale delle malattie rare del Piemonte e Valle d'Aosta (CMID). Attraverso la raccolta di un primo gruppo di narrazioni, è stato possibile iniziare a esplorare i vissuti e le esperienze di persone affette da malattia rara. Ma anche degli operatori che se ne prendono cura, afferenti al CMID. È stato inoltre avviato il confronto sugli elementi significativi emersi dalle interviste dei malati e degli operatori, per evidenziare punti di forza e criticità dei servizi di cura. L'analisi è condotta con metodo qualitativo e ricorre all'uso di interviste narrative rivolte a un gruppo di operatori sanitari e di ammalati.

I pazienti intervistati ritengono sia importante avere un centro di riferimento dove essere seguiti per terapie, esami e consulenze. Sottolineano la disponibilità degli operatori da cui si sentono accolti e compresi.

Più che sulla loro condizione di 'rarietà', i pazienti si concentrano sui problemi legati alla difficoltà di vivere il quotidiano con una malattia potenzialmente invalidante, che costringe a cambiamenti importanti e causa insicurezza e stanchezza irritanti.

Le difficoltà degli operatori riguardano le aspettative dei

IL NOSTRO LIBRO "LA MALATTIA NEL RACCONTO DEI PAZIENTI"

L'importanza di raccontarsi. AIPI ha spesso incoraggiato i soci a scrivere le loro storie. E l'emozione che ne emerge, la forza di affrontare il quotidiano, le lezioni di vita e la serenità ritrovata, spesso dietro l'angolo, tutto questo ci ha accompagnato negli anni, sulle pagine del giornalino. Pensavamo fosse un nostro diritto, e un privilegio, quello di leggere le storie dei nostri amici, di ciascuno di noi che, ha preso 'carta e penna' e ci si è donato, prima o poi ci riescono tutti...

Questo dono abbiamo voluto dividerlo. E così è nato il libro delle storie dei pazienti AIPI.

Sarà disponibile a partire dal prossimo settembre. Tutte le nostre avventure, le confessioni, i dolori che abbiamo voluto raccontare a chi pensavamo ci avrebbe saputo ascoltare e capire saranno fonte di nuove esperienze. L'obiettivo è quello di consentire a ciascuno di noi, per la prima volta, di capire come sia possibile vivere l'esperienza della malattia con la stessa intensità, ma spesso da punti di vista diversi.

Ma questo volume vuole anche raccontarsi a chi non conosce ancora l'IP. Sappiamo tutti quanto sia importante una diagnosi corretta e repentina.

E il nostro augurio è che le storie di tutti noi possano essere lette, comprese, diffuse ad ampio raggio, per aiutare chi ha bisogno di capire cos'è l'*Iperensione Polmonare*, ma anche semplicemente per consentire a chi fa fatica a vedersi proiettato nel futuro, di pensare che domani sarà un giorno diverso, migliore.

IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE



La malattia
nel racconto
dei pazienti

pazienti, in termini di diagnosi e cura, e la necessità di comunicare con loro, in modo efficace e adeguato, vista la delicatezza dei temi trattati e la problematicità di confrontarsi con pazienti spesso informati. Il ricorso alla narrazione ha permesso quindi l'emergere dei vissuti e delle esperienze, che può consentire una migliore comprensione fra operatori e pazienti, suggerendo possibili miglioramenti da attuare nei percorsi di cura.

GIORNATA NAZIONALE DEL TRAPIANTO

di *Mariapia Ebreo*

Un'azione coordinata

Un donatore moltiplica la vita. Lo slogan della Giornata Nazionale del Trapianto, che si è tenuta il 28 maggio 2011, è forte ed efficace... proprio come la donazione. La Campagna Nazionale di Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti sotto l'Alto patronato del Presidente della Repubblica si svolge nel corso di un intero anno. Come ci spiegano dall'Ufficio Stampa dell'iniziativa "la campagna di sensibilizzazione è attiva tutto l'anno, e virtualmente comincia e finisce con la Giornata Nazionale del Trapianto. Questa punta l'attenzione, anche in maniera mediatica, sul problema delle donazioni in Italia, grazie ad una serie di iniziative che si svolgono in tutta la nazione". Il ricco calendario di eventi ha visto impegnate le associazioni, come ACTI, ADMO, AITE, ANED, FORUM, FEDERAZIONE LIVERPOOL, MARTA RUSSO.

Da quest'anno la programmazione eventi della Campagna torna ad essere più standard, con iniziative più mirate, e sarà declinata, dal punto di vista della comunicazione pubblicitaria, con spot video e radio su scala nazionale. Resta confermato il così detto progetto TVD (TI VOGLIO DONARE), dedicato ai ragazzi delle medie superiori. Mentre le personalità che si sono distinte nel settore della donazione e della divulgazione dei messaggi pertinenti alla campagna di sensibilizzazione saranno i protagonisti dell'evento di premiazione 2011. Fra questi la signora Franca Pellini, recentemente scomparsa, Presidente nazionale ANED, oltre alle menzioni speciali che saranno assegnate al Centro Trapianti Roma, alle Molinette, all'ISMET e al Pio Bove.

Rispetto poi alla Giornata Nazionale del Trapianto, ci sono una serie di iniziative promosse sul territorio. È proprio in occasione di questo evento che la macchina del volontariato si attiva, e concentra tutti gli sforzi per dare maggiore visibilità alla campagna e ai messaggi di sensibilizzazione correlati.

Possiamo dire, in sintesi, che la campagna di comunicazione è annuale, che va da maggio fino allo stesso mese dell'anno successivo, e la Giornata Nazionale del Trapianto rappresenta di fatto il lancio delle linee strategiche del nuovo anno. Il cambio di strategia comunicativa sulle campagne di donazione per il trapianto è un buon esempio di come il Ministero lavora con le associazioni di settore, che siedono insieme a un tavolo tecnico.

Quest'anno si è deciso di tornare a una diffusione più massmediatica, riducendo le attività scolastiche, per esempio, e divulgative dirette, per concentrare gli sforzi su azioni che avessero più impatto mediatico, con l'obiettivo di far parlare di donazione e trapianto.



Trapianto e donazione, il punto di vista dei nostri pazienti

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni rappresenta una opzione terapeutica importante nei pazienti che non rispondono alle terapie più invasive e che risultino idonei. L'iniziativa di sensibilizzazione è quindi fondamentale per noi perchè promuove consapevolezza su un tema difficile, a volte poco compreso, e dove c'è ancora molta confusione e diffidenza. La gente non conosce i dettagli delle procedure che portano all'espianto, e spesso non pensa che il gesto tanto importante della donazione possa salvare una vita. Quindi tutto ciò che può contribuire a creare una cultura della donazione è benvenuto. Il target più sensibile, rappresentato dai giovani, è giustamente obiettivo di campagne mirate, come la citata TVD. Un segmento solitamente non considerato per la donazione è quello della popolazione anziana, che grazie all'evoluzione della ricerca potrà diventare donatrice di organi, e magari imprimere un'inversione di tendenza al numero di donazioni, appunto in calo.

Sempre la ricerca si sta evolvendo nel senso di una maggiore garanzia per i trapiantati, rispetto alla possibilità di preservare/rigenerare gli organi. Questa materia, a livello europeo, viene regolamentata da un'apposita direttiva approvata nel giugno 2010, che dovrà essere ratificata entro due anni da tutti gli Stati membri dell'UE. In alcune nazioni la donazione di organi è resa più facile dal fatto che per legge tutti sono donatori, salvo volontà contraria espressa in vita. La questione ha importanti risvolti etici e dipende anche dal contesto culturale-storico dei singoli paesi. Questo tema non è trattato comunque nella

direttiva europea in quanto non rientra tra le prerogative UE quella di proporre leggi sovranazionali in tal senso.

La Campagna 2011

Numerose le iniziative promosse dalle associazioni per favorire una maggiore consapevolezza sull'importanza di sottoscrivere la dichiarazione di volontà sulla donazione di organi, tessuti e cellule e far accrescere la conoscenza sui benefici del trapianto. **Obiettivi.** La campagna si propone di comunicare al cittadino la consapevolezza della scelta di donare come gesto di responsabilità sociale, ma anche la sicurezza, trasparenza ed efficacia del sistema pubblico 'trapianti', aumentando la fiducia verso la rete trapiantologica.

I dati ufficiali

La questione delle donazioni è sempre all'attenzione, e necessita di azioni di sensibilizzazioni continue. Secondo i dati ufficiali del Ministero della Salute, nel 2010 si è registrato un calo delle donazioni, da 21,4 dell'anno precedente si è scesi al 19,8 (per milione di abitanti).

Il calo di donazioni si è registrato in tutte le regioni, laddove la Lombardia resta comunque la più virtuosa, con 225 casi di donatori effettivi, contro i 232 del 2009. Fanalino di coda il Molise, che resta a due donazioni, mentre sale la Valle d'Aosta, che passa da un caso a tre nel 2010. In generale, le regioni del nord dimostrano di essere più sensibili, con i 118 donatori della Emilia Romagna, 131 del Piemonte, 99 del Trentino, 151 della Toscana.

A due cifre i dati relativi alle donazioni del Sud Italia, dove il dato più alto è quello della Sicilia, con 52 donatori.

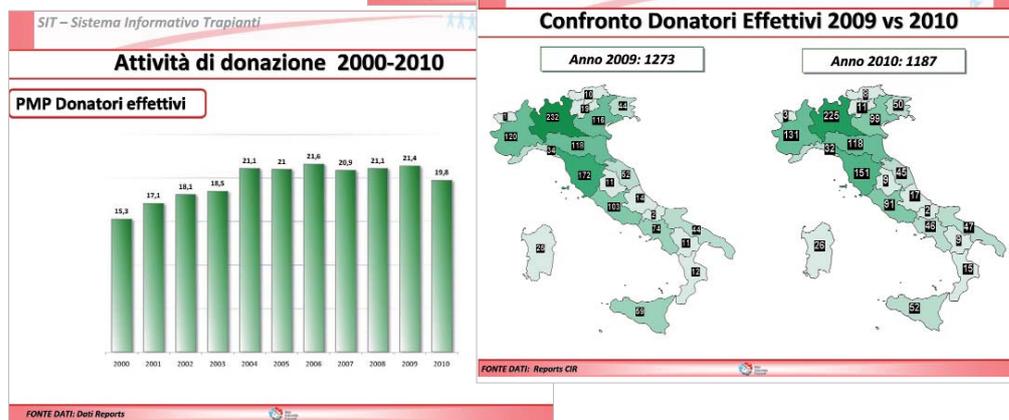
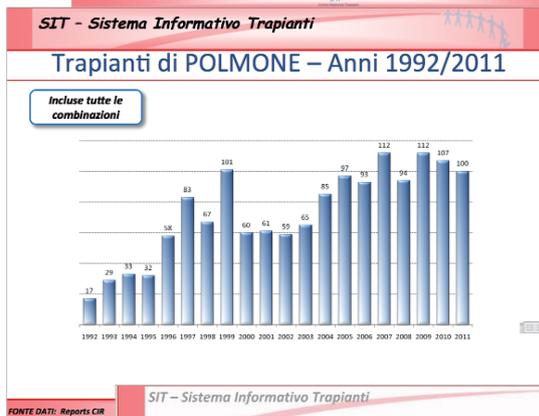
Fonte SIT, Sistema Informativo Trapianti, Ministero della Salute
www.trapianti.salute.gov.it

SIT - Sistema Informativo Trapianti
ADONHERS

adonhers

"Anche un cuore anziano può donare una vita. Nuove acquisizioni scientifiche per nuove opportunità di donazioni". Lo studio ADONHERS (Aged donor heart rescue by stress echo). Convegno Nazionale - ROMA 11/03/2011

ANCHE UN CUORE ANZIANO PUÒ DONARE UNA VITA
 Nuove acquisizioni scientifiche per nuove opportunità di donazioni



IL TRAPIANTO DI POLMONI NELL'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti affetti da Ipertensione Arteriosa Polmonare in classe funzionale III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. In particolare, oggi non vengono inseriti in lista di attesa per il trapianto i pazienti che non siano già in cura con la forma più potente di terapia per l'IAP ossia l'epoprostenolo/Flolan. Per quanto riguarda il tipo di intervento sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con IAP e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (ad esempio la Sindrome di Eisenmenger). Queste scelte sono determinate dalla necessità di "risparmiare" il numero di cuori da trapiantare nei pazienti con IAP, in quanto tale organo, anche se compromesso, recupera pressoché completamente dopo il trapianto dei 'soli' polmoni. La strategia del 'risparmio degli organi' è legata alla ridotta disponibilità degli organi donati in confronto al numero dei pazienti che sono attualmente nelle liste di attesa. Tale differenza rappresenta attualmente il maggior fattore limitante per il numero di trapianti di tutti gli organi e in particolare del trapianto di polmone.

Molti soci che sono stati sottoposti a trapianto hanno condiviso con noi la loro esperienza: Maria Cristina Gandola, Pisana Ferrari, Anita Introna, Cruz Reyes Oleydis Odelta, Monica Bellacchi... e molti altri ancora. Tra questi anche Meri Crescenzi che da poco ha coronato il suo sogno d'amore con Alessio e su questo numero ci racconta la sua bellissima storia...



CHE FA, CONCILIA?

Quella della **Mediazione** è una novità legislativa ancora non molto diffusa. Un'opportuna azione di 'divulgazione' delle informazioni è doverosa e necessaria, utile a evidenziare i vantaggi derivanti da questa nuova pratica. Il più importante è senza dubbio riferito all'abbattimento dei costi, che si attestano a 40,00 euro per l'avvio del procedimento, e spese di mediazione, stabilite dal Ministero nel regolamento attuativo. A titolo esemplificativo, diremo che per un risarcimento stimato in 5.000,00 euro, ciascuna delle parti dovrà versare all'ente di mediazione una somma pari a 130,00 euro. Numeri ben lontani dal costo di un procedimento legale.

Ma la **Mediazione** cos'è, e a cosa serve? "Attività svolta da un terzo imparziale e finalizzata ad assistere due o più soggetti, sia nella ricerca di un accordo amichevole per la composizione di una controversia, sia nella formulazione di una proposta per la risoluzione della stessa".

Recita così il testo del DL n. 28 del 4 marzo 2010. L'obiettivo è quello di abbattere il numero dei processi civili in corso, stimati in 600.000 in meno all'anno! Ma l'innovazione, di fatto, trova impreparati i cittadini, non informati sui termini della nuova legge. In molti ne ignorano addirittura l'esistenza. Un vantaggio è la durata limitata nel tempo. Entro quattro mesi, infatti, le parti devono giungere a un accordo. Scaduti i termini, il mediatore formerà verbale negativo e si potrà dare avvio alla causa legale, se le parti lo riterranno opportuno. Di fatto, il decreto 'Mille proroghe' DL n. 225, proroga di un anno l'entrata in vigore della disciplina della conciliazione obbligatoria per danno derivante dalla circolazione di veicoli e natanti, mentre resta confermata l'efficacia immediata, già dal 21 marzo 2011, per i contratti assicurativi e per il risarcimento di eventuali danni in campo sanitario.

Fabiana Vacchi, Presidente **ARVOR Onlus** (Associazione Respiro Vita Ossigenoterapia Riabilitativa), ci ha segnalato l'informativa per l'**EFA** (Federazione Europea Asma e Allergie) e socia AIPI, divulgata presso le associazioni interessate al problema dell'unificazione degli attacchi e al rifornimento degli stroller per le persone in ossigenoterapia. "La richiesta è emersa dopo l'ultima riunione a Roma della GARD-Italy (General Alliance Respiratory Disease), alleanza contro le malattie respiratorie croniche". Qui di seguito riportiamo la nota inviata all'attenzione di Mrs. Breda Flood, Acting President EFA.

Gentile Dott.ssa, vorremmo richiamare la sua attenzione sui dati, recentemente diramati, che parlano di 65.000 persone in Italia in ossigenoterapia. Un numero in costante aumento, ancora più grande se si considerasse l'intero bacino europeo. Di recente alcune procedure burocratiche sono state semplificate e velocizzate, così che ora, un paziente può chiamare direttamente il fornitore di ossigeno per la sostituzione della 'unità di base' vuota. Ciò nonostante, se da una parte alcuni problemi sono stati risolti, altri ne restano, ad esempio la possibilità di 'ricaricare' l'unità portatile, se l'ossigeno dovesse finire. Da molto tempo i pazienti hanno avanzato la richiesta di avere la possibilità di ricaricare le unità portatili anche fuori casa. La proposta più diffusa è quella di poter ricaricare le unità portatili negli ospedali e nei pronto soccorso, ma l'ostacolo maggiore è rappresentato dal fatto che ci sono adattatori e connessioni non omologate. Di conseguenza, la richiesta è quella di poter adottare procedure per la standardizzazione di tutti i connettori. Abbiamo già presentato questa istanza in occasione della prima conferenza mondiale dei pazienti COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), nel giugno 2009. La Dott.ssa Marianella Salapatias (ex Presidente EFA) si è detta sorpresa rispetto all'esistenza di questo problema, e ha suggerito alle associazioni di pazienti di andare avanti per tentare di risolvere questa incredibile situazione. Fino ad ora, abbiamo sempre sottolineato la necessità di standardizzare il sistema di connessione, citiamo l'esempio che per viaggiare all'estero è necessario avere un adattatore per ogni tipo di apparecchiatura elettrica. Mentre ci sono diversi tipi di carburante e di automobili, gli erogatori sono sempre uguali e consentono agli automobilisti di fare rifornimento a prescindere dal tipo di auto. Questo è quanto i pazienti vorrebbero, per migliorare la qualità della loro vita e consentire maggiore mobilità. Restiamo in attesa della sua risposta, certi che potremo giungere a un accordo.

UNIFORMAZIONE ATTACCHI



LEGGE 104

Il Dr. Mattioli, Responsabile INCA CGIL della Regione Emilia Romagna, ci informa che, probabilmente già dal prossimo mese, verrà proposto un Decreto che modificherà sostanzialmente la **Legge 104/92** ed entrerà in vigore con la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale. Ricordiamo inoltre che sul sito www.handylex.org potrete trovare aggiornamenti, novità e argomenti utili all'aspetto normativa della vostra condizione di 'paziente raro'.

L'Università di Bologna, ha organizzato dal 23 al 25 giugno, un importante convegno dedicato all'IP, **Pulmonary Hypertension Update**, relatori alcuni dei massimi specialisti italiani e mondiali della malattia. Grande l'affluenza, con circa 200 medici provenienti da tutta Europa, Sud America e USA. In qualità di Presidente AIPI, Pisana Ferrari ha avuto l'onore di portare il saluto dei pazienti alla cerimonia inaugurale che si è tenuta nell'Aula Magna dell'Università. In programma approfondimenti su vari aspetti dell'IP: fisiopatologia e ultimi aggiornamenti della genetica, importanza dei registri, percorso diagnostico, efficacia delle terapie approvate e sviluppi della ricerca su nuove molecole. Particolarmente interessanti le relazioni sul trapianto nella sua dimensione 'micro', trapianto di cellule staminali, con il genetista Prof. Ventura e di quella 'macro' per il trapianto di organi, con il chirurgo austriaco Prof. Klepetko.



La comunità scientifica si è dimostrata anche in questa occasione molto attiva e questo ci incoraggia ad essere ottimisti per il nostro futuro! Nel prossimo numero affronteremo alcuni temi del convegno in modo più dettagliato.

AGGIORNAMENTI SULL'IP

Un'importante novità per quei pazienti che hanno difficoltà deambulatoria, o che utilizzano la sedia a rotelle. Grazie a un provvedimento varato da Trenitalia, possono ora usufruire del servizio di trasporto sul territorio nazionale a titolo completamente gratuito.

Il paziente con invalidità al 100%, stando a quanto stabilito dalla legge 104, sul cui tesserino sanitario compare il Cod. C02, **ha diritto a viaggiare con un accompagnatore, al costo di un solo biglietto**. Ci sono ovviamente delle ulteriori condizioni particolari nel caso di utilizzo della Frecciarossa o Intercity. All'accompagnatore, dietro presentazione dei verbali attestanti il 100% di invalidità e l'accompagnamento del paziente, verrà fornita la **Carta Blu** gratuita, della durata di 5 anni, che potrà essere utilizzata ogni volta in cui bisognerà accompagnare il paziente disabile.

Il servizio fornito da Trenitalia assicura anche l'assistenza per la salita a bordo e la discesa a destinazione del disabile, anche se su sedia a rotelle. Bisogna ricordare che la fornitura di ossigeno non è prevista a bordo dei treni, e pertanto l'eventuale trasporto di bombole dovrà essere concordato, nei termini e nei modi, preventivamente. La prenotazione del servizio potrà essere effettuata chiamando il numero n. 199 30 30 60 ore 7-21, da effettuarsi due giorni prima della data del viaggio. Bisognerà indicare:

- **data e ora del viaggio**
- **luogo di inizio e di arrivo e ritorno**
- **numero del treno**
- **eventuale necessità di sedia a rotelle.**

Qui di seguito forniamo il numero dell'Ufficio Disabili di Trenitalia della stazione di Bologna, 051 2583132 (orario 7-20,30) al quale potete rivolgervi per ulteriori informazioni e/o richiedere il numero dell'Ufficio Disabili di Trenitalia del compartimento territoriale al quale fate capo come residenza (ad esempio gli abitanti di Lecce e dintorni dovranno rivolgersi al compartimento di Bari). Accertarsi inoltre sempre che la vostra stazione ferroviaria preveda il servizio ai disabili. Per maggiori informazioni visitare il sito www.trenitalia.it, informazioni per chi viaggia, persone a mobilità ridotta. L'UNITALSI di Bologna è un'associazione di volontariato che effettua brevi trasporti locali per disabili anche su sedia a rotelle. L'offerta è libera. Occorre prenotarsi con qualche giorno di anticipo per avere garantita la disponibilità (Sig. Bruno, cell. 320 7707583).

**TRENITALIA,
TRASPORTO
DISABILI**



AGLIO: PICCOLI SPICCHI DI SALUTE

di Maria Cristina Gandola



Non c'è pianta più preziosa dell'aglio. Nessuna che racchiuda in sé tanti pregi dal punto di vista della salute e della gastronomia. Antisettico, disinfettante, tonico, stimolante del sistema circolatorio e digestivo, ottimo nella cura delle ipertensioni arteriose e come regolatore del ritmo cardiaco... Insomma, dentro i suoi spicchi è racchiusa una vera farmacia di principi attivi che, ancora oggi, non conosciamo del tutto. D'altra parte la cucina mediterranea non può fare a meno dell'aglio per condire e aromatizzare infinite pietanze, che grazie a questa pianta acquistano una vivacità e una personalità inconfondibile.

Presso gli Egizi era il cibo quotidiano degli schiavi, impegnati nella costruzione delle piramidi. Dava forza, dunque, ma se ne facevano anche collane destinate a proteggere i bambini dai parassiti. Nella civiltà greca l'aglio era molto popolare non solo per i suoi effetti tonici. Nell'Odissea il dio Ermes raccomandava a Ulisse l'aglio come antidoto alle lusinghe di Circe. Nei giochi olimpici gli atleti ateniesi mangiavano una testa d'aglio prima delle gare. A Roma, invece, veniva distribuito ai legionari per dar loro più forza. Nelle raffinate corti del rinascimento veniva bandito dalle mense per non urtare la sensibilità del naso e relegato alla funzione di rimedio terapeutico. Alfonso di Castiglia obbligava i frequentatori della sua reggia a non consumare aglio: se lo facevano, avevano l'obbligo di restare in "esilio" per almeno un mese! Nelle leggende era usato contro i vampiri, ma io non so perché!*

Il nome è di origine celtica: in questa lingua significa "caldo bruciante", con riferimento al caratteristico sapore acre dell'ortaggio. Della famiglia delle Liliacee, la stessa a cui appartiene la cipolla, l'aglio è una pianta dalle foglie molto lunghe e strette che

avvolgono il bulbo. È formato da diversi bulbilli (da 6 a 14) detti comunemente spicchi, chiusi in una specie di armatura fogliacea, che li protegge come una guaina. A sua volta la tunica è coperta di foglie che, quando l'aglio è secco, diventano croccianti e sottili, come di carta. Gli spicchi, duri, translucidi, hanno un odore e un sapore pungente e acre... e anche l'alito ne risente! Se il profumo (e il sapore) è decisamente acuto, intenso e gradevole, lo stesso non si può dire dei suoi effetti. Alito e sudore infatti, diventano quasi sempre pesanti e respingenti, sarebbe però un errore eliminarlo dalla cucina per questo motivo. Il problema dell'alito si può superare masticando qualche foglia di prezzemolo o di sedano, oppure tenendo in bocca un chicco di caffè, bacche di ginepro, semi di anice o foglie di salvia. È più facilmente digeribile se privato dell'anima.

Responsabile degli effetti salutari dell'aglio è una sostanza chimica contenente zolfo, il cui principio attivo, l'allicina, è un potente antisettico. Questa proprietà era già conosciuta in passato tanto che, prima della scoperta degli antibiotici, l'aglio veniva usato come disinfettante naturale. Durante le epidemie, fin dall'epoca medievale, i medici andavano a curare gli appestati col viso coperto da una maschera di cuoio o di cartone che nascondeva una preparazione a base di aglio. E fino alla prima guerra mondiale, nelle situazioni di emergenza, si usava mettere sulle ferite una poltiglia di aglio schiacciato, per impedire il sorgere di infezioni. L'aglio ha una lunga serie di proprietà che la medicina naturale ha sfruttato nel tempo, utilizzando sotto diverse forme:

- L'aglio è il miglior amico del sistema circolatorio: **abbassa la pressione** (perché favorisce la dilatazione dei vasi sanguigni

periferici), rende il sangue più fluido (si raccomanda quindi attenzione a chi fa uso di anticoagulanti) e infine, riduce i livelli del colesterolo 'cattivo' (o Ldl).

- È un ottimo **febrifugo**: lo si usava soprattutto nelle febbri intermittenti nelle zone malariche e nella cura di malattie delle vie respiratorie, per esempio le bronchiti.
- È un ottimo **antispasmodico**, utile nei casi di coliche, crampi allo stomaco, diarrea. Ha anche la proprietà di regolare la flora batterica intestinale. A questo proposito posso dire che io personalmente ne ho sempre fatto uso prima di partire per paesi come l'Egitto e la Tunisia e non ho mai avuto quei problemi che possono colpire da quelle parti!
- Per placare i **dolori reumatici**, una volta si facevano cataplasmi di aglio. In questo caso attenzione a non esagerare nella durata delle applicazioni, per evitare la formazione di vesciche e bolle che possono rompersi.
- L'aglio combatte le **intossicazioni di nicotina**, perciò può essere di aiuto ai fumatori accaniti.
- Difende da diverse **infezioni urinarie** come cistite, uretrite più spesso causate dal batterio Escherichia coli.
- Per estirpare **calli e verruche** basta applicare sulla parte uno spicchio d'aglio precedentemente schiacciato. Consiglio personale: non prolungate eccessivamente l'impacco per evitare bruciori!
- Infine, secondo studi recentissimi, l'aglio è efficace nel prevenire i danni alle cellule, **invecchiamento precoce**, provocati dai radicali liberi, perché aumenta la produzione di glutadiione, una sostanza antiossidante.



Di aglio ne esistono varietà bianche, le più comuni da noi, e varietà rosa. Ma tra questi due tipi non ci sono differenze sostanziali. L'aglio fresco, dal sapore meno spiccato, si trova in primavera e in estate. Negli altri mesi invece, viene venduto secco, avvolto in caratteristiche trecce. Si trova

anche sotto forma di confetti e capsule, che si possono trovare in erboristeria e in farmacia.

L'aglio è un aiuto fondamentale in cucina per dare a tutte le preparazioni quel tocco in più. Oltre che ingrediente insopprimibile nel pesto, l'aglio è protagonista di altre salse mediterranee, come l'*aioli* francese e, naturalmente, l'agliata. È inoltre immancabile (assieme all'acciuga con la quale crea un'unione perfetta) nella bagnacauda piemontese. In tutte queste preparazioni l'aglio si usa crudo. Chi non teme gli odori un po' forti può usarlo anche per strofinare le fette di pane della bruschetta e le pareti dell'insalatiera! Con l'aiuto del fuoco, l'aglio perde un po' della sua 'forza'; si usa per preparare battuti e soffritti, per iniziare la cottura di carni in umido, brasati, zuppe di pesce e mille ricette a base di verdure. Secondo il grado di intensità che si vuole dare al piatto: per un sapore più accentuato si toglie con un coltellino la buccia che avvolge strettamente lo spicchio, se si vuole un gusto più delicato si lascia la buccia e per una gradazione intermedia lo si schiaccia leggermente!

** Ndr. L'allicina è in grado di svolgere un'efficace azione contro i vermi intestinali; è quindi evidente l'analogia tra la tenia e il vampiro, accomunati dalla distruttiva attività volta a sottrarre al malcapitato energia vitale. Inoltre, recentemente si è scoperto che l'allicina svolge un'azione repellente contro i flebotomi, gli insetti che si nutrono di sangue animale e umano. Infine sembra che la figura del vampiro, così come la conosciamo noi, possa essere nata dall'osservazione di persone affette da una malattia degenerativa nota come Porfiria, la quale si manifesta, assieme a sintomi di tipo neurologico, con una fotosensibilità marcata che può provocare al malato, se esposto ai raggi solari, gravi ustioni della cute; la malattia inoltre provoca nel tempo una ritrazione del bordo gengivale fino a lasciare scoperto il colletto dei denti che appaiono decisamente molto più evidenti della norma.*

L'aglio è efficace
nel prevenire
i danni
alle cellule
provocati dai
radicali liberi

IL PREZZEMOLO

Il prezzemolo è una pianta erbacea biennale, coltivata come annuale, spontanea in Italia. Originaria della Grecia e della Sardegna e conosciuto da vecchi medici (Galeno, Plinio e Dioscoride) come dai moderni (Leclerc e Kneipp). È ampiamente coltivato in tutti i paesi temperati, sia negli orti che nei vasi. La semina si fa verso marzo e aprile e si raccoglie fino autunno inoltrato; le foglie sono utilizzate soprattutto per usi culinari per guarnire e aromatizzare le vivande, è usato molto infatti nelle insalate, zuppe, creme, minestre, ripieni, marinate, conserve di verdure e funghi! Esistono diverse varietà di prezzemolo, quello più diffuso in Italia è quello comune con foglie lisce, c'è poi una varietà a foglie arricciate, meno aromatico, utilizzato soprattutto nei paesi nordici.

Oltre alle foglie si usano anche la radice e i semi. Le radici trovano utile applicazione nei disturbi di fegato e della milza, nei calcoli biliari e nell'irregolarità della circolazione sanguigna, nell'itterizia; agisce infine sulle contrazioni della muscolatura liscia regolando le mestruazioni e calmando i dolori. Questa stimolazione viene esercitata anche sulle fibre muscolari uterine ed è quindi sconsigliato alle donne in gravidanza. Basti pensare che il decotto veniva usato per abortire e preso a grandi dosi può risultare mortale! Inoltre, poiché ostacola la regolare secrezione del latte, è controindicato anche alle madri che allattano.



PATRIMONIO TRASPARENTE

di Maria Cristina Gandola

Ebbene sì, il risultato dell'ultimo referendum sull'acqua pubblica dello scorso giugno ha infiammato gli animi. Il quorum raggiunto per la prima volta negli ultimi sedici anni ha fermato la privatizzazione dell'acqua. Per questo abbiamo pensato di dedicarle uno speciale.



Senza acqua non potrebbe esserci vita, né sarebbe stato possibile sviluppare la cultura e la tecnologia che oggi conosciamo.

Un adulto è composto di acqua al 57%, mentre il dato si attesta al 75% dei neonati. Una persona può resistere senza cibo, ma non può stare più di una settimana senza bere! I primi astronauti nello spazio, vedendo la vasta estensione degli oceani sulla Terra, le attribuirono il nome di 'pianeta blu'. L'acqua dolce è pari soltanto a un millesimo dell'acqua totale presente sulla terra. La quantità d'acqua sulla terra si mantiene sempre costante. Passa dallo stato liquido a quello solido o gassoso, ma non si consuma mai, grazie ad un meccanismo perfetto del ciclo dell'acqua. Anche sotto terra c'è acqua! Si accumula e a volte scorre in veri e propri fiumi sotterranei grazie alla permeabilità del terreno. Per estrarla dalla falda si sfruttano le sorgenti, oppure si scavano pozzi a varie profondità. Le acque di falda sono una preziosa risorsa ovunque, nei paesi a clima arido rappresentano l'unica fonte di acqua dolce disponibile.

I fiumi sono ecosistemi complessi. La diffusione di lavatrici e lavastoviglie ha migliorato le nostre condizioni di vita, ma ha anche aumentato la quantità di detersivi che si riversano nell'ambiente. Inoltre nei fiumi vanno a immettersi anche gli scarichi industriali. Il fosforo e l'azoto contenuti in molti detersivi, alimentano la crescita eccessiva della flora acquatica (alghe) che, decomponendosi, toglie l'ossigeno necessario alla sopravvivenza dei pesci. Nel 1976 una norma ha disciplinato gli scarichi fognari nei corsi d'acqua e stabilito i limiti di concentra-

zione degli inquinanti. Nel 1988 un decreto del Presidente della Repubblica ha stabilito infine i requisiti di qualità delle acque destinate al consumo umano.

In questi anni i consumi dell'acqua sono aumentati vertiginosamente e quello che inizialmente sembrava un bene inascuribile sta iniziando ora a scarseggiare. Un individuo che vive in un paese industrializzato consuma circa 240-250 litri di acqua al giorno. L'Italia per esempio è, in Europa, uno dei paesi più spreconi, con circa 200 litri di acqua pro capite al giorno e si colloca, addirittura al terzo posto nel mondo dopo gli Stati Uniti e il Canada. In molti luoghi del pianeta, come ad esempio in alcune aree dell'Africa, gli abitanti sono costretti a percorrere molti chilometri per procurarsela. La distribuzione dell'acqua non è omogenea su tutto il pianeta. Questo comporta problemi di gestione delle risorse, specie in quei paesi meno sviluppati, dove l'acqua può diventare pretesto anche di guerre.

Negli anni '80 fu proclamato il primo 'decennio dell'acqua', con lo scopo di assicurare acqua potabile e pulita a tutti. Purtroppo l'obbiettivo non è stato raggiunto e un apposito comitato internazionale ha stabilito il nuovo termine del 2025 per garantire l'accesso all'acqua a tutti gli abitanti del pianeta. In Italia, nell'ambito di questa iniziativa, è stato redatto il "Manifesto dell'Acqua" che si batte affinché l'acqua venga riconosciuta come comune patrimonio dell'umanità e degli altri organismi viventi.

IL MIRACOLO DELL'ACQUA

di Massimo Montanari*



Ai santi del Medioevo i testi attribuiscono azioni straordinarie, miracoli che ricalcano quelli di Gesù: guarire gli ammalati, moltiplicare il pane, trasformare l'acqua in vino... C'è però un caso in cui accade il contrario: l'eremita Giovanni, ritiratosi in preghiera sulle Alpi piemontesi, riceve visita da illustri personaggi che arrivano assetati, allo stremo delle forze. Lui ha solo una piccola ampolla di vino benedetto e, per ristorarli, non esita a trasformarlo in acqua.

Se a volte c'è bisogno di un miracolo per procurare acqua, è perché si tratta di un bene raro e prezioso, ma a tutti indispensabile, e che va sempre garantito. Si legge di santi che la fanno scaturire in luoghi aridi, o addirittura dalla roccia, come Mosè nella Bibbia. Gestì miracolosi che si propongono sempre di aiutare gli altri, di favorire gli interessi della comunità: dissetare uomini e animali, irrigare i campi e gli orti.

Era tanto preziosa, l'acqua, ed era difficile trovarla pura. Nel Medioevo non c'erano i pozzi artesiani, che da un paio di secoli aiutano gli uomini a pescare acqua a grande profondità. Era anche difficile conservarla: l'acqua si contamina facilmente, soprattutto quando fa caldo e ce ne sarebbe maggiormente bisogno. Perciò i medici raccomandavano di assumerla con prudenza, di berla possibilmente mescolata al vino, o ad un po' di aceto per disinfettarla: la posca (acqua e aceto) era una bevanda tipica dei soldati in viaggio, fin dall'età romana, e mescolare l'acqua al vino era

una pratica corrente tanto che, nel latino medioevale, una medesima parola (miscere) serve a indicare sia l'azione del 'versare', sia quella del 'mescolare': le due cose di solito coincidono. Questa antica diffidenza nei confronti dell'acqua trovava riscontro in proverbi e modi di dire giunti fino a noi: "l'acqua fa male il vino fa cantare", "l'acqua arrugginisce le budella". Dell'acqua si apprezzava, quando si riusciva a berla, il sapore neutro e pulito: il sapore non-sapore che significava purezza. Il Medioevo arrivò a teorizzare questo sapore-non sapore, 'inventando' un sapore nuovo, non previsto dalla tradizione antica, che fu chiamato insipido. Il sapore dell'acqua, appunto. Ci capita a volte di ascoltare frasi del tipo: "facile come bere un bicchier d'acqua". Lo storico può assicurare che bere un bicchier d'acqua non è mai stato facile come crediamo: solo dall'Ottocento in poi le città europee si sono dotate di acquedotti che la trasportano, pura e potabile, alla bocca di tutti. In tanti paesi del mondo a questo non si è ancora arrivati, anche perché attorno all'acqua si scatenano conflitti e si accampano interessi privati che contrastano col sacrosanto diritto di tutti a bere. Il miracolo dell'acqua avrebbe ancora tanto da insegnarci.

* Docente di Storia Medioevale e dell'Alimentazione, Università di Bologna
Da *Coop Adriatica*, Bologna, n. 7/2010

CARTA EUROPEA DELL'ACQUA

Il 6 maggio 1968 a Strasburgo è stata promulgata dal Consiglio d'Europa la "Carta europea dell'acqua". Dodici articoli in cui si trovano le basi essenziali che ognuno di noi dovrebbe sapere e seguire.

- Art. 1** Non c'è vita senza acqua. L'acqua è un bene prezioso, indispensabile a tutte le attività umane.
- Art. 2** Le disponibilità di acqua dolce non sono inesauribili. È indispensabile preservarle, controllarle e se possibile accrescerle.
- Art. 3** Alterare la qualità dell'acqua significa nuocere alla vita dell'uomo e degli altri esseri viventi che da essa dipendono.
- Art. 4** La qualità dell'acqua deve essere mantenuta in modo da poter soddisfare le esigenze delle utilizzazioni previste, specialmente per i bisogni della salute pubblica.
- Art. 5** Quando l'acqua, dopo essere stata utilizzata, viene restituita all'ambiente, deve essere in condizioni da non compromettere i possibili usi, sia pubblici che privati.
- Art. 6** La conservazione di una copertura vegetale appropriata, di preferenza forestale, è essenziale per la conservazione delle risorse idriche.
- Art. 7** Le risorse idriche devono essere accuratamente inventariate.
- Art. 8** La buona gestione dell'acqua deve essere materia di pianificazione da parte delle autorità competenti.
- Art. 9** La salvaguardia dell'acqua implica uno sforzo importante di ricerca scientifica, di formazione di specialisti e di informazione pubblica.
- Art. 10** L'acqua è un patrimonio comune il cui valore deve essere riconosciuto da tutti. Ciascuno ha il dovere di economizzarla e utilizzarla con cura.
- Art. 11** La gestione delle risorse idriche dovrebbe essere inquadrata nel bacino naturale piuttosto che entro frontiere amministrative o politiche.
- Art. 12** L'acqua non ha frontiere. Essa è una risorsa comune la cui tutela richiede la cooperazione.

WE WILL ROCK YOU!

di Mauro Zaccuri

Quattro anni dopo, avevo infatti inviato il primo scritto a Pisana nel 2007, eccomi ad aggiornare con piacere la mia storia.

Devo subito dire che il mio quadro clinico in sostanza non è cambiato, anzi, è addirittura migliorato in questi ultimi anni.

Ho 47 anni e sono affetto da Ipertensione Arteriosa Polmonare Idiopatica, ma grazie al cielo rispondo positivamente al test acuto di vaso reattività polmonare, il che significa, in termini non tecnici, che la mia cura non è assolutamente invasiva e si riduce in sostanza all'assunzione quotidiana per via orale di calcio antagonisti. Il tutto si traduce in un buono stato di salute, in una vita normale che coinvolge la sfera familiare, quella professionale, le relazioni con gli amici.

Sono stato fortunato, niente da dire, e ogni volta, quando

ripenso a queste cose, il mio pensiero va allo splendido staff creato dal Prof. Galiè in tutti questi anni. Un lavoro encomiabile che ha formato e sta formando veri specialisti di questa malattia tanto seria quanto poca conosciuta fino a una decina d'anni fa. Grazie di cuore per quello che avete fatto, per quanto state facendo e per quello che farete.

Tornando a me devo dire che sto provando a tenermi strette le mie passioni (musica in primis), cercando il giusto equilibrio con la vita familiare e con il lavoro. Non è sempre

stato facile (un grazie va ad Antonella, mia moglie, per la pazienza), ma direi che ci siamo riusciti. L'anno scorso ho chiuso (in bellezza però, con concerto a Monaco di Baviera) con l'attività live della mia band, ma in compenso scrivo di musica rock con regolarità su una rivista mensile specializzata (questo comporta anche qualche recensione di concerti nelle capitali europee) e riesco a dedicarmi all'organizzazione di un paio di eventi musicali durante l'anno, uno in particolare giunto ormai alla settima edizione.

Seguo anche con interesse l'attività cestistica di mio figlio in giro per la Lombardia (sono legato al basket avendo giocato per diversi anni a livello dilettantistico). Come under 17 Francesco

Sto provando
a tenermi strette
le mie passioni,
cercando
il giusto
equilibrio con
la vita familiare
e con il lavoro



è ormai per me immarcabile, anche se l'esperienza ogni tanto fa ancora la differenza! Fantastici ed equilibrati (almeno fino a un paio d'anni fa...) i nostri lunghi 1vs1 nei weekend estivi nel campo vicino a casa. Oggi per me è meglio sfidarlo ai tiri da fuori e ai tiri liberi, dove riesco almeno a innervosirlo... Tutto bene insomma, spero possa continuare ancora così per lungo tempo. Un saluto affettuoso e carico di positività e speranza a tutti i pazienti del Prof. Galiè e un carissimo saluto anche a Pisana e ai suoi collaboratori.

SCHEDA TECNICA

I **calcioantagonisti** sono sostanze con un forte effetto vasodilatatore. Il tentativo di ridurre le resistenze arteriose polmonari con farmaci vasodilatatori è stato una delle prime strategie terapeutiche nei pazienti con IAP; ma solo con i farmaci calcioantagonisti si è riusciti a dimostrare un convincente beneficio clinico per i pazienti. Questo beneficio esiste però solo per i pazienti con IAP che rispondono positivamente (*responder*) al test di vasoreattività polmonare che viene eseguito nel corso del cateterismo cardiaco. Si valuta che circa il 10% dei pazienti sottoposti al test di vasoreattività risponde positivamente ed è assolutamente sconsigliata la somministrazione di tali farmaci nei soggetti *non responder* per i possibili effetti sfavorevoli. I farmaci calcioantagonisti più usati sono la nifedipina e il diltiazem, entrambi per somministrazione orale.

LA SCOPERTA DELLA MIA PATOLOGIA

di Daniela Mino

Il prossimo 9 luglio compirò 33 anni. Vivo a Lecce insieme al mio compagno Giovanni.

La mia storia inizia il 29 giugno del 2003, quando, a seguito di un incidente stradale, venni ricoverata presso l'Ospedale di Scorrano (Lecce). Durante la seconda notte di ricovero, stetti male a causa delle ustioni riportate, tanto che il mattino seguente ebbi una crisi lipidimica.

Fui sottoposta ad accertamenti, tra cui un elettrocardiogramma. Solo un anno più tardi scoprii, dietro richiesta della cartella clinica, che l'esame in questione aveva avuto esito irregolare. Da quel momento iniziarono i malori.

Le crisi erano caratterizzate da tachicardia, affanno, sudorazione fredda, tremori e sdoppiamento della vista.

Due volte in particolare persi anche conoscenza. Mi sottoposi a tutta una serie di esami, senza riuscire a venire a capo del problema. I malori aumentavano.

Verso le fine del giugno 2004, una mattina come le altre, dovevo andare al lavoro. Mi alzai dal letto, ma mi sentii mancare le forze, riuscii solo a chiamare mia madre che si trovava nella camera vicina, poi non ricordo più nulla. Quando mi risvegliai, ero distesa sul letto, circondata dagli operatori del pronto intervento. Con l'ambulanza del 118 fui trasferita all'Ospedale di Nardò (Lecce).

Rimasi ricoverata lì per un paio di giorni, ma mi seppero solo dire che c'erano dei problemi legati al cuore, ma che non era di loro competenza. Firmai le dimissioni ed andai via, dietro mia responsabilità. Il giorno dopo mi recai presso l'Ospedale di Copertino, dove mi aspettava il Dott. Giordano Calabrese, cardiologo. La situazione apparve subito complicata, e anche in questo caso il medico specificò di non potermi aiutare, perché non aveva a disposizione gli strumenti giusti. Era ormai quasi luglio quando, accompagnata da mia madre

e da mio zio Tommaso, mi recai all'ospedale di Reggio Emilia, rimettendomi nelle mani del Dott. Giovanni Tortorella, medico cardiologo.

Al termine di svariati esami clinici il quadro era ormai chiaro, l'ipertensione polmonare. Sconvolta, sentii il mondo crollarmi addosso, avevo 25 anni e scoprire di essere affetta da una patologia grave e invalidante fu un colpo duro da assorbire.

Fu lo stesso Dott. Tortorella che contattò l'unità di cardiologia del policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna, fissando un appuntamento con il Prof. Nazzeno Galiè, un luminare nel campo. Mi recai a Bologna, accompagnata dal Dott. Tortorella, da mio zio e da mia madre. Qui mi



diedero conferma della mia patologia: IP Idiopatica Primitiva. Sono ormai 7 anni che sono in cura con l'équipe del Prof. Galiè. Grazie alla preparazione medica riscontrata verso le malattie così dette 'rare', alla professionalità, alla grande disponibilità non solo del Prof. Galiè ma anche degli altri membri dell'équipe, quali la Dott.ssa Manes e il Dott. Palazzini, sempre pronti a rispondere a qualsiasi mia domanda, a risolvere qualsiasi problema che si potesse presentare, grazie alla loro infinità umanità, comprensione, oggi riesco a condurre una vita del tutto normale.

Riesco a compiere tutte quelle attività di vita quotidiana che svolge qualsiasi persona non affetta da patologie, e cosa più importante, riesco anche a lavorare, senza sentirmi diversa dagli altri.

Mi hanno ridato la vita, la voglia di lottare, di guardare sempre avanti. Non esistono parole in grado di descrivere la mia profonda gratitudine, la mia riconoscenza verso il Prof. Galiè e la sua équipe, se oggi sono qui a scrivere questa pagina lo devo a loro.

Anche se affetti da patologie, la vita può essere bella ed entusiasmante e ricca di sorprese, basta riuscire a trovare le persone giuste, e io le ho trovate.

Grazie di cuore al Dott. Tortorella e al Dott. Calabrese, i primi che hanno capito la gravità della situazione e mi hanno indirizzato verso il giusto percorso da seguire. Un ringraziamento va anche a mia madre e a mio zio, che da sette anni ad oggi mi hanno accompagnata in tutto il percorso e a tutte le visite di controllo a cui mi sono sottoposta.

Questa è la prova che nonostante la malattia, la vita va avanti, e quindi un grazie di cuore a tutti. Bisogna lottare, lottare e non arrendersi mai!

Anche se affetti
da patologie,
la vita può essere
bella e ricca
di sorprese,
basta incontrare
le persone giuste,
e io le ho trovate.

IL SOGNO SI È AVVERATO!

di Meri Crescenzi

Carissimi amici dell'AIPI, siamo arrivati al mese di giugno, l'estate è alle porte e il sole, che quest'anno si è fatto tanto desiderare, è finalmente arrivato.

È il mio mese preferito per tanti aspetti, ma in modo particolare perché il 13 giugno di un anno fa ho potuto realizzare il mio piccolo grande sogno: "il mio matrimonio"!

Giugno è il mio mese preferito, perché il 13 giugno di un anno fa ho potuto realizzare il sogno del mio matrimonio

Forse può sembrare un po' scontato e banale, ma per me è stato come vivere per un giorno in una favola in un turbine di emozioni, gioia, commozione, felicità e divertimento.

Sulla mia faccia e su quella di mio marito Alessio si era magicamente stampato un sorriso e una gioia che probabilmente solo l'amore può regalare.

Ogni tensione era magicamente svanita e il calore delle persone care e degli amici ci ha fatto vivere una giornata indimenticabile dove abbiamo

brindato, festeggiato e ballato fino allo stremo.

Nel mio abito da sposa non mi sono mai sentita così bene e "bella" (non mi piaccio mai e sono rompiscatole!!!) come



quel giorno e la forza che ho sentito dentro mi ha fatto trascorrere una giornata senza avvertire nessun problema.

Per me e per Alessio è stato un matrimonio fantastico e non ci aspettavamo di vivere dei momenti così felici ed emozionanti, momenti che conserveremo per sempre nei nostri cuori.

È già trascorso un anno da allora e già sento un po' di nostalgia perché vorrei rituffarmi dentro quel giorno e riviverlo ancora; ma c'è una riflessione molto importante da fare...

Tutto ciò che ho raccontato fino ad ora non sarebbe stato possibile se tanti anni fa non avessi incontrato l'aiuto, la professionalità, la competenza e l'appoggio morale del Prof. Galiè e di tutta la sua équipe che mi ha curato e sostenuto sempre nei momenti più complicati della mia malattia.

Tutto ha inizio nel lontano 1997 quando, durante una gita in montagna, cominciai ad avvertire una forte sensazione di affanno e di affaticamento a ogni piccolo sforzo. Tornata a casa iniziai a fare delle indagini perché continuavo a sentirmi molto stanca e spossata. Gli esami fatti in un centro cardiologico portarono alla diagnosi di Ipertensione Polmonare e a nessuna cura efficace per me. Così i miei genitori mi portarono a Bologna dove ero stata operata da piccola di Ipertensione Portale e questo fortunatamente fu il tramite giusto per raggiungere l'équipe del Prof. Galiè.

Giunta nel suo centro, feci tutti gli accertamenti che lui reputò necessari confermando la diagnosi di IP e dando una cura adatta a me che consisteva all'epoca in Coumadin e Lanoxin. Con i controlli periodici, questa cura e un cateterismo di controllo all'anno sono stata bene e ho continuato a vivere la mia vita fortunatamente senza tante limitazioni, frequentare l'università, fare nuove esperienze e amicizie, in poche parole vivere i miei vent'anni. Nel 2004 però, durante uno dei soliti controlli, la Dott.ssa Manes, durante un eco-cardiogramma si accorse che c'era qualcosa di anomalo. Infatti la mia arteria polmonare si era dilatata a dismisura e stava degenerando in aneurisma. L'unico rimedio in quella circostanza era il trapianto. Una bella doccia fredda perché io non mi stavo accor-





Mi auguro di avervi trasmesso il coraggio per superare le difficoltà di questa patologia, perchè niente è paragonabile alla gioia e ai momenti felici che la vita può riservarti

perché insieme ai polmoni hanno dovuto trapiantare anche l'arteria polmonare, ma tutto è andato bene e, nei giorni successivi i miei progressi sono stati sempre più positivi e la mia ripresa

gendo di nulla e non avvertivo nessun fastidio. Il Prof. Galiè si mise subito in contatto a Vienna con il Prof. Klepetko. Quando andammo in consulto da lui, volle studiare a fondo il mio caso perché non si aspettava di trovarmi in così buone condizioni fisiche, ma poi si rese conto della gravità della situazione e così, dopo solo tre mesi di lista di attesa, il grande giorno è arrivato. Non nego che l'esperienza sia stata molto forte e quei momenti rimarranno stampati nella mia mente per sempre: l'arrivo all'aeroporto di Vienna, il trasporto fino all'ospedale, l'attesa prima di entrare in sala operatoria, la paura e il risveglio. L'intervento è stato molto delicato

più veloce. La mia famiglia è stata sempre al mio fianco e c'era anche Alessio (è proprio amore!): senza il loro sostegno non ce l'avrei mai fatta.

E adesso è grazie al Prof. Galiè, alla Dott.ssa Manes, al suo staff, agli infermieri di Bologna e di Vienna, al Prof. Klepetko, alla sua équipe e alla mia famiglia se mi trovo qui a scrivere, riga dopo riga, la mia storia. Per questo spero di non avervi annoiato ma mi auguro con tutto il cuore di avervi trasmesso un po' di coraggio per superare le piccole e grandi difficoltà che questa patologia può comportare, perchè niente è paragonabile alla gioia e ai momenti felici che la vita può riservarti. Come ho cercato di raccontarvi, io ho li ho provati e li conservo nel mio cuore, ve ne do anche qualche prova fotografica...

Cari amici dell'AIPi ho concluso finalmente, vi abbraccio e spero di rivedervi presto alla prossima festa dell'Associazione. E ricordatevi che i sogni si possono avverare!!!
Buonissima estate a tutti!

SCHEDA TECNICA

Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni trova indicazione solo nei pazienti affetti da Ipertensione Polmonare in classe funzionale III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. In particolare, oggi non vengono inseriti in lista di attesa per il trapianto i pazienti che non siano già in cura con la forma più potente di terapia per l'IAP ossia l'epoprostenolo/Flolan. Per quanto riguarda il tipo di intervento sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore-polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore-polmoni viene riservato ai pazienti con IAP e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (ad esempio la Sindrome di Eisenmenger). Queste scelte sono determinate dalla necessità di "risparmiare" il numero di cuori da trapiantare nei pazienti con IAP, in quanto tale organo, anche se compromesso, recupera pressoché completamente dopo il trapianto dei 'soli' polmoni. La strategia del 'risparmio degli organi' è legata alla ridotta disponibilità degli organi donati in confronto al numero dei pazienti che sono attualmente nelle liste di attesa. Tale differenza rappresenta attualmente il maggior fattore limitante per il numero di trapianti di tutti gli organi e in particolare del trapianto di polmone.

La privacy e le vostre storie

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 IP che ci fate pervenire potrebbero essere pubblicate in più occasioni.

La Redazione AIPInews



CRISTINA E LA SFINGE

di Maria Cristina Gandola

Terra di piramidi e di faraoni, di deserto e di mare. Da sempre ne sono stata affascinata! Fin dai tempi della scuola, quando si studia quella grande civiltà che fu... e il pensiero di vedere coi miei occhi quelle meraviglie non mi ha mai lasciata.

Finalmente mi si presenta la possibilità di andarci... e qui nascono tutte le paure: è un paese extracomunitario... e se stò male come faccio? Sono trapiantata, perciò immunodepressa, è quasi ovvio che mi succeda qualcosa... e poi mi sono detta: o lo fai ora che stai bene, o non lo farai più! Per una maggior sicurezza avevo stipulato un'assicurazione con la Europe Assistance, così nel peggiore dei casi, mi avrebbero riportata subito a casa! Cosa fondamentale, ho portato con me tutti i medicinali necessari.

Alla terapia di base ho aggiunto antibiotici, antidiarroici, qualcosa per il mal di testa, per il mal di gola, colliri... insomma, una vera farmacia ambulante. Sono fatta così! Il tutto messo diligentemente in un sacchetto di plastica trasparente, come richiesto per i viaggi aerei, e accompagnato dall'ultima lettera di dimissioni dall'ospedale. Pronta!

È andato tutto talmente bene che ci sono tornata altre tre volte, in Egitto, e senza più assicurazione!

Ho viaggiato con una mia amica, e a Sharm el Sheik, abbiamo alloggiato in un hotel internazionale di Naama Bay, la zona più movimentata di Sharm, ricca di negozi e discoteche. Il mare era semplicemente fantastico, caldo e ricco di pesci colorati, così abbiamo sfruttato la possibilità di un giro vicino alla barriera corallina, con una barca con il fondo trasparente, davvero comodo ed emozionante, il fondale è pieno di coralli colorati!

... il pensiero di
vedere coi miei
occhi quelle
meraviglie non
mi ha mai lasciata

Decidiamo poi di visitare le piramidi. Da Sharm el Sheik ci si può arrivare con l'aereo, ma noi abbiamo optato per il pullman. Partenza alle 2.30 di notte, per risalire la costa ovest della penisola del Sinai. Che posti! Deserto, roccia e il nulla... ci godiamo un'alba spettacolare! Attraversiamo il canale di Suez, e ricordo la colazione in un piccolo, spartano bar, lontano 1.000 miglia dai nostri standard!

Si arriva in città al Cairo e le piramidi sono lì che svettano, non me le aspettavo così vicine alla città. La scelta della guida di recarci lì di venerdì, giornata di festa che potrebbe corrispondere alla nostra domenica, è ottima: il traffico è poco e c'è poca gente in visita alle piramidi. Grandiose... sono ancora senza parole, andrebbero assolutamente viste, almeno una volta nella vita perché uno non si immagina quanto siano imponenti. Quella di Cheope è la più grande anche se manca la punta, poi ci sono quella di Kefren e Micerino. Sul davanti si trovano delle piramidi più piccole, appartenenti alle mogli dei faraoni. In quella di Cheope si può anche entrare, ma quando mi hanno raccontato di quanto fosse ripido e stretto il passaggio, ho rinunciato! Si va poi alla Sfinge... cosa dire?! È tutto così enorme e i passaggi tra varie sale, tutte lastricate di alabastro, ora rovinato ma ancora visibile.

Un indimenticabile pranzo sul Nilo, e poi visita al museo del Cairo, che le recenti rivolte avranno probabilmente in qualche modo "rovinato". Quando l'ho visitato, ho potuto anche ammirare la spettacolare maschera funeraria di Tutankamon e tutti i suoi ornamenti, e tantissime altre cose interessanti. Che stanchezza! Ma ne valeva sicuramente la pena.

L'itinerario alternativo di Marsa Alam e Luxor

Tre viaggi in Egitto. Beh, sono diventata quasi un'esperta! Oltre ai classici itinerari, ho visitato altri posti affascinanti, come Marsa Alam, sulla costa del Mar Rosso. Villaggio in mezzo al

niente, bellissimo (speriamo rimanga così). Il mare qui è ancora più blu, i pesci di ogni tipo che gironzolano tranquilli. Oltre al sole, la mia amica e io ci siamo concesse lunghe passeggiate sulla spiaggia, piena di conchiglie e pezzi di corallo, che però è assolutamente vietato raccogliere. All'entrata principale e sulla spiaggia, dove finisce il villaggio, c'è il controllo della polizia locale per verificare che nessuno si sia appropriato del prezioso corallo!



Su quel pezzo di costa ci sono solo tre villaggi e ognuno ha un'area di controllo. L'acqua è calda dalla spiaggia alla barriera corallina, posta a 5 o 6 metri, l'acqua è bassa, arriva al massimo al ginocchio, ma bisogna stare attenti a non farsi male con coralli e ricci di mare. Da Marsa Alam siamo partite per Luxor.

... e oltre
al paesaggio
mi colpisce
il silenzio,
silenzio assoluto,
ovattato...

La particolarità è che tutti i bus in gita si danno appuntamento a Safaga, qualche km a nord, per proseguire scortati dalla polizia, a causa del "pericolo predoni". Così si attraversa il deserto fino a raggiungere Luxor. Visita alla Valle dei Re, dove ci sono le tombe dei faraoni e i geroglifici sulle pareti, bellissimi e non dimostrano gli anni che hanno! Abbiamo fatto questo viaggio a fine novembre ma

la temperatura è più che estiva con 38°.

La gita prevedeva la visita a una fabbrica di alabastro e ai colossi di Memnone. Qui foto a più non posso! E infine ecco i templi di Luxor e Karnak. Qua secondo me è espressa tutta la megalomania dei 'personaggi': viali di colonne altissime, tutte decorate con geroglifici. E poi obelischi, statue, il viale delle sfingi e il viale dei leoni, tutto così impressionante! Finalmente qui si incontrano anche donne del posto che chiacchierano tranquillamente e senza uomini!

Un'altra tappa da non mancare

El Quseir si trova sul mar Rosso, fra Marsa e Sharm. Abbiamo alloggiato in un villaggio a pochi km dalla città di El Quseir. Quando abbiamo visitato la cittadina, abbiamo potuto vedere poche cose; in compenso c'erano tante giovani donne che passeggiavano! In questi villaggi fanno tutto gli uomini: camerieri, bagnini, fanno le camere e le pulizie, tutto, donne non ce ne sono mai! In questi villaggi il servizio di polizia c'è anche per attraversare la strada verso la spiaggia!

E che dire della gita nel deserto orientale? Tutto in jeep, fino ad un villaggio nomade beduino, passeggiata sul dromedario e oltre al paesaggio mi colpisce il silenzio... silenzio assoluto, ovattato... Cena beduina e spettacolo di Dervisci, monaci Sufi che danzano in tondo, tendendo una mano verso il cielo e l'altra verso la terra, in un movimento ipnotico, per un tempo deliziosamente interminabile. Hanno abiti con gonne larghe e colorate, come corolle

di fiori, spettacolo incredibile! In Egitto fa talmente caldo che conviene passare il tempo a fare *snorkeling* (nuotare in superficie con maschera e boccaglio, ndr). Siamo state accompagnate da un bagnino, naturalmente egiziano, che si è



offerto di farci da guida. Mi ha anche portato sopra un abisso con coralli e pesci trombetta, pesci pagliaccio, ero emozionatissima e lui, bravissimo, mi ha trascinato letteralmente per mano per tutto il tempo, che fatica... ma che soddisfazione!

CONSIGLI UTILI

Se volete fare acquisti senza essere "disturbati" dalle insistenze dei negozianti... non fate acquisti! È impossibile sfuggirgli e conoscono bene o male tutte le lingue.

Per non rischiare influenze intestinali, evitate insalate crude e frutta, anche senza buccia. Attenzione all'acqua, anche solo per lavare i denti. Per riparare lo stomaco, prima di partire conviene prendere per una settimana delle pastiglie di aglio... funziona!

Il periodo sconsigliato per l'Egitto secondo me sono i mesi da giugno a settembre, d'estate fa troppo caldo e l'aria condizionata nei locali è troppo forte. In inverno l'escursione termica tra giorno e notte è piuttosto elevata, si passa dal costume alla giacca. Io però in novembre mi sono sempre trovata bene.

Per cambiare gli euro in lire egiziane, meglio farlo all'aeroporto, non è molto gradito l'euro in moneta perché poi non gli viene cambiato nella loro valuta, ogni tanto si presenta qualcuno con sacchetti da 10 euro in moneta e se li fa cambiare in carta.

L'acqua scarseggia ed è cara. Una bottiglietta da 50c, all'aeroporto di Hurgada, mi è costata 3,50 euro.

Per entrare in Egitto ci vuole il visto, rilasciato in aeroporto all'arrivo. La carta d'identità, rinnovata col timbro nell'ultima pagina, non è valida... un rinnovo all'italiana!

Consiglio l'Egitto a chi ama il caldo, il mare, il deserto, il mare blu, la storia e lo consiglio, in particolare, alle donne in carne anche in sovrappeso... qui si trovano un sacco di mariti!

LU SALENTU

di Marzia Predieri

Dopo un inverno interminabile, ho voluto concedermi una pausa di sole e mare. Niente di meglio che visitare il nostro meraviglioso Sud. Questa volta la scelta è caduta sul Salento, a Giurdignano: la mattina in spiaggia, il pomeriggio a visitare paesini, monumenti e la sera ad assaporare piatti eccezionali. I trulli di Alberobello costituiscono un confine naturale fra il Tavoliere delle Puglie e il Salento. Lo spettacolo è quello di una distesa infinita di sassi calcarei e terra rossa, case bianche e vecchi palazzi in pietra leccese. Immensi campi di ulivi secolari e vigneti pregiati, un litorale di arenili morbidi e bassi e coste rocciose sul mare limpidissimo.

Un territorio dalla vocazione turistica naturale, capace di affascinare con i miti, le tradizioni dei popoli antichi, con la storia e la cultura delle genti che l'hanno abitato.

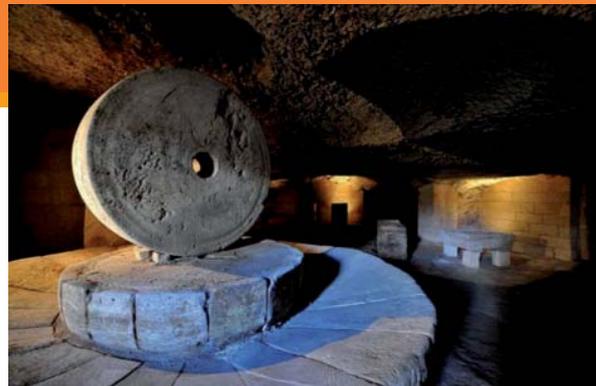
In occasione delle 'feste comandate' in tutti i paesi, dal più piccolo al più grande, le ricorrenze vengono celebrate con innumerevoli processioni. Ascoltando le persone anziane raccontarmi di queste tradizioni, con profonda partecipazione, che parlano a volte solo il loro dialetto locale, per me incomprendibile, mi chiedo quanto valore mi sia persa e quanto significato ci sia nelle feste estive che impreziosiscono il Salento. Tra i siti che ho visitato, uno mi ha interessato particolarmente: il frantoio semi-ipogeo di Muro Leccese. È incluso nella visita

guidata al Palazzo del Protonobilissimo (il più nobile tra i nobili, termine da lui scelto per nascondere il vero cognome di famiglia 'Facepecora') che testimonia l'alto livello di ingegnosità e operosità delle popolazioni del 1600.

Ipogeo significa 'interamente scavato sotto il

livello del manto stradale', semi-ipogeo indica che per metà emerge dallo stesso manto stradale. Questa soluzione era l'ideale all'epoca per mantenere costante la temperatura e il tasso di umidità all'interno del frantoio, oltre ad agevolare alcune operazioni di produzione, come la consegna delle olive o lo smaltimento degli scarti di produzione nel sottosuolo. Inoltre scavare nella roccia era economicamente più vantaggioso che costruire in altezza.

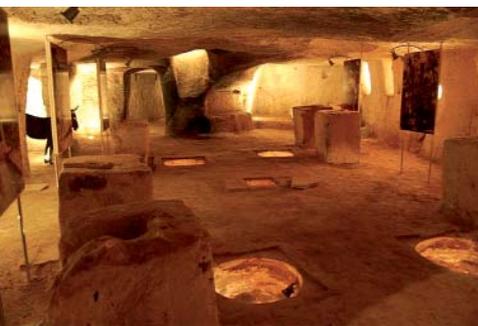
L'ingresso ai frantoi era vietato, per evitare furti di olive o di olio.



Dalle costruzioni ipogee si passò, nell'800, a una struttura semi-ipogea, che finì poi per essere definitivamente abbandonata, soprattutto per l'aria malsana e le scarse condizioni igieniche. I 'trappatori', coloro addetti ai lavori nel frantoio 'trappeto', raccoglievano le olive, che venivano scaricate dai contadini subito dopo la raccolta. Questa operazione avveniva attraverso aperture che davano sull'esterno ed erano collegate direttamente al trappeto. I lavoratori restavano rinchiusi nel frantoio per l'intera durata dei mesi invernali senza mai uscire all'aria aperta. Nei mesi estivi, quando il mare diventava praticabile, questi stessi 'trappatori' diventavano marinai. Ecco il motivo per cui nel frantoio erano usati termini marinareschi come ciurma e nostromo. Queste piccole comunità di lavoratori erano completamente autosufficienti e consumavano regolarmente prodotti forniti loro da animali da cortile, mucche, pecore che vivevano con loro all'interno del frantoio (ancor oggi si possono osservare intatti gli abbeveratoi). Il ritmo di lavoro era altissimo e obbligava a non abbandonare mai il luogo di lavoro per far fronte a ogni eventuale necessità.

Sul centro della vasca di frantumazione girava un'enorme ruota di pietra a forma cilindrica che riduceva in poltiglia (pasta) la polpa e i noccioli frantumati. La ruota, sistemata verticalmente sulla pista circolare ricavata nella vasca stessa, era fatta ruotare da un asino bendato, perché non soffrisse di vertigini, ancorato al centro del torchio con una corda. Intorno era presente un profondo solco circolare scavato dai giri infiniti dell'asino bendato.

La pasta così ottenuta veniva posta su grandi dischi, i fisculi, predisposti uno sull'altro per essere poi pressati dalla vite del torchio. I fisculi erano contenitori circolari di diametro poco inferiore a quello della base del torchio, fatti di corde di giunco intrecciate e legate all'imboccatura centrale da canapa filata. Dopo la spremitura il prodotto ottenuto scorreva dentro una cisterna, mentre l'acqua immessa lateralmente separava l'olio dai residui della premitura.



VACANZE ITALIANE

di Antonella Elia

‘Viaggiare’ e ‘vacanza’, che parole grosse per noi malati di ipertensione polmonare. A me non è ancora capitato di viaggiare in queste condizioni, a parte andare a Siracusa, che dista un paio d'ore dal mio paese. Io sono una che viaggia tanto con la mente, con la fantasia e posso dirvi che funziona: distrae! Io abito proprio nei paraggi nei quali sono state fatte le riprese del film del commissario Montalbano, quindi non credo che ci sia un gran che da dire; basta visitare questi luoghi, perchè sono semplicemente meravigliosi. C'erano luoghi che neanche io sapevo che esistessero.

L'ultimo vero viaggio che ho fatto, è stato nel 2007, a Verona, per un controllo. Avendo a disposizione un bel po' di giorni, ci siamo fatti qualche giretto, non solo per Verona, ma siamo stati anche a Venezia e a Padova. Volevamo andare anche ad Assisi, ma per motivi di ‘piccioli’ (soldi, ndr), abbiamo dovuto rinunciare; comunque rimane sempre un sogno da realizzare, speriamo presto. Per noi è stato come un secondo viaggio di nozze.

A Verona ci siamo divertiti a girare un po' in centro. C'è Castel Vecchio (la foto ci ritrae davanti a Castel Vecchio), c'è Piazza delle Erbe, ci sono le Arche Scaligere, delle belle Chiese da visitare e, poi il classico di Verona, la casa di Giulietta. Quando si varca il cancello c'è una statua di bronzo di Giulietta, sulla quale si tramanda una leggenda che se le si tocca il seno, porta fortuna e questa è una cosa che possono fare solo gli uomini: chissà perchè!?

Poi siamo andati a Venezia. Che dire!!! Una città meravigliosa. Ci siamo arrivati in treno e poi a piedi ci siamo incamminati fino a Piazza S. Marco. Tre quarti d'ora di strada! È stato bello attraversare tutte quelle viuzze, che più di due metri di larghezza non erano. Non vi dico poi quando siamo arrivati a Piazza S. Marco. Grandissima!!! Quanta gente c'era e quanti piccioni. Uno è volato talmente basso che ha strisciato la testa di mio marito.



Mentre eravamo in Piazza ci siamo informati con la biglietteria dei vaporetto sugli orari di ritorno verso la stazione e siamo stati costretti a prenderlo subito, altrimenti avremmo perso il treno. Com'è finita? Che c'è voluto lo stesso tempo che a piedi. Certo abbiamo visto la laguna, però eravamo talmente stretti, che ci mancava poco che cadessimo in acqua. Meglio a piedi. Si vedono più cose. E vi posso dire che sono talmente positiva che tutta quella strada, a piedi, la rifarei adesso, anche se mi stancherei un po'. Dopo, nel fine settimana siamo stati sul Lago di Garda (Bardolino), dove abbiamo un parente. Qui non credo che ci sia bisogno di spiegazioni. È semplicemente meraviglioso e si mangia bene.

Padova, un'altra bella città! A questo proposito saluto la nostra socia Anna Cassese, che ho conosciuto in ospedale due anni fa. Siamo stati nella Chiesa di S. Antonio. Era un desiderio che avevo da tempo, di andarci, e finalmente si è avverato. A poco a poco che ci avvicinavamo all'entrata, guardavo quella possente costruzione, mi sono emozionata tantissimo. Non vi dico poi sulla tomba di S. Antonio, mi è venuto da piangere, che non so neanche io il perchè. Abbiamo avuto anche il tempo di assistere alla Messa. Ci ritornerei.

Nel pomeriggio, invece siamo andati un po' in giro per Padova e poi di corsa alla stazione e qui è successo un altro guaio: abbiamo sbagliato treno! Sì, certo, ci ha portati sempre a Verona, ma in base alle fermate che faceva, siamo arrivati un'ora dopo il previsto. Tutto questo in soli 10 giorni, ad agosto. La nostra vacanza si è conclusa con il controllo che è andato bene e siamo ritornati a casa soddisfatti di aver unito l'utile al dilettevole.

In Italia abbiamo tanti bei posti da visitare, perchè escluderli? Buone vacanze a tutti.

SPAZIO SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

A... ABBRONZATISSIMI!!!

a cura di Mariapia Ebreo



Ma che caldo fa... noi ci immaginiamo sotto l'ombrellone, alcuni di voi già avranno fatto qualche giornata di mare, a qualcun altro magari la spiaggia non piace proprio da impazzire... ma cosa c'è di meglio di una bella 'lettura rilassante' sulla spiaggia? Il nostro 'consiglio di lettura' è rivolto alle donne, ma non solo... un po' di sano gossip, se fatto con stile, può piacere a tutti... a proposito, a quanto vende la sua villa George Clooney?

Il pettegolezzo è donna, lo sappiamo! E se quella donna è anche una giornalista, e direttore di una testata, beh, le cose si fanno interessanti, no? Abbiamo voluto mettere a confronto due 'giornali leggeri', **A**, diretto da Maria Latella, e **Novella 2000**, diretto da Candida Morbillo, già direttrice di Donna Moderna.

La prima cosa che notiamo? Edite entrambe da RCS, che fa una netta distinzione.. una delle due testate è indicata come 'giornale familiare', e l'altra come 'femminile'. Questa seconda è A...

Vi piacerebbe andare dal parrucchiere, ma poi pensate che tanto è inutile, il caldo e l'afa non sono amici della "messa in piega"... beh, facciamo come se, e tuffiamoci in Novella 2000! Tanto gossip a gogò, e tante domande... chi non si è mai chiesto come restano in forma le Vip. A chi non piacerebbe sapere se al posto di Kate Middleton, la nuova principessa del Regno di Sua Maestà Britannica, sarebbe riuscita a reggere le fatiche della vita di corte... e soprattutto, scoprire che Alberto di Monaco si sposa, e vorrebbe invitare le sue 26 ex, di cui 4 sono italiane!



Ok, gossip girl... and boys! Volendo si potrebbe unire anche un pò di informazione, leggera, di approfondimento, certo, e firmata da Marco Travaglio, Mario Giordano, Lella Costa, Alain Elkann, Gene Gnocchi. Allora passiamo ad A! Un formato più accattivante, carta patinata per la copertina, belle foto e nel sommario, oltre alle bellezze al bagno in foto, anche un richiamo al tema del '5perMille'. Bene, adesso s'è fatto tardi, chiudiamo l'ombrellone, e tutti a casa! Il giornale? Lo restituiamo alla vicina, e torniamo al nostro libro!



CONSIGLI DI LETTURA



NON AVEVO CAPITO NIENTE

Diego De Silva, Einaudi Editore, Collana 'I Coralli' €16.00

Prendete la persona più simpatica che conoscete. Poi quella più intelligente. Adesso quella più stupida e infantile. Più generosa. Più matta. Mescolate bene, ed ecco, grosso modo, il protagonista di questo libro. Un po' Mr. Bean, un po' Holden, un po' semplicemente se stesso, Vincenzo Malinconico, Viciè per qualche suo amico, è un avvocato semi disoccupato, un marito semi divorziato, e soprattutto un grandioso, irresistibile, filosofo naturale. Capace di dire cose grosse con l'aria di sparare fesserie, di parlarci di camorra come d'amore con la stessa piroettante, alogica, stralunatissima forza, Malinconico, di nome ma scopriremo non di fatto, ci conquista alla lettura nel più complesso dei modi: facendoci ridere.

"È così che sono abituato a spiegare le cose che mi capitano. Faccio traduzioni imperfette per tirare a campare finché la realtà non la incontro per strada, e rimango a guardarla mentre mi passa davanti".

AMORE E ALTRI RIMEDI

di Leonardo Radicchi

Ieri ho visto un bel film al cinema... colmato di elogi da tutti i miei amici che lo avevano visto, "Amore e altri rimedi" ha attirato la mia attenzione. Non è bello, ma bellissimo, per la tematica trattata e per come è stata trattata! Per i contenuti e i tagli comici tra una scena e l'altra... ma io ci sono andato quasi sotto. In sostanza è la storia di un ragazzo, informatore farmaceutico, che si innamora di una ragazza malata di Alzheimer e da lì la storia ha, come potrete immaginare, tanti alti e bassi che non vi sto a raccontare... anche per non svelare indizi a chiunque di voi voglia andarlo a vedere.

Fatto sta che mentre vedevo il film ho iniziato a riflettere sui miei problemi, e sono affondato nelle solite paranoie... guardavo la mia fidanzata al mio fianco e mi chiedevo se lei mi sarebbe stata vicino, cosa accadrebbe se stessi di nuovo male, e mi sono chiesto se fosse giusto appesantirla con un simile destino... ma voi non vi rendete conto... mi sono fatto certi film mentali che quello proiettato sullo schermo del cinema, in confronto, era una puntata dei Simpson...

Poi con gli occhi gonfi di lacrime ho inventato una piccola



bugia per la mia signora, le ho detto che dovevo fare una telefonata urgente... Lei ha mangiato subito la foglia e non mi ha detto nulla... ma all'uscita del cinema, appena saliti in auto, ha iniziato a parlarmi di un progetto nuovo che stiamo elaborando insieme per il lavoro (e il fatto che parlasse di lavoro di domenica pomeriggio mi ha fatto capire che voleva distogliermi la mente da certi pensieri... in genere lei odia parlare di lavoro durante il week-end!).

Insomma, poi la cosa è passata... Ma tornato a casa ho continuato a riflettere su quanto, a volte, un banalissimo film può influenzare i nostri pensieri, le nostre sensazioni... e comunque per il film della settimana prossima 'Commedia' oppure 'Horror'... almeno vado sul sicuro!

INDOVINA CHI VIENE A CENA...

Avrei un paio di ricette, per quando si ha voglia di mangiare qualcosa di semplice...



PASTINA AL 'SUGO LUNGO'

In una casseruola, mettete l'acqua, della passata di pomodoro, e del sedano. Appena l'acqua bolle, e vedete che il sedano è al dente, buttate la pastina, il basilico fresco, un po' di pepe nero macinato e un cubetto di dado delicato. Beh, in effetti è la ricetta di una pastina...

Si chiama 'sugo lungo', perchè quando nella casseruola metti la passata di pomodoro e aggiungi l'acqua per la pastina, praticamente 'il sugo si allunga', cioè si lava un po'. Noi a Comiso la chiamiamo così: 'pasta a sucu luoncu'. Mi viene da ridere, ah, ah, ah, ah. Comunque è una ricetta che ho inventato io. La ricetta della carne, che segue, è invece una vecchia ricetta di mia nonna; mio marito si lecca anche i baffi, che non ha.

CARNE CON PATATE

In un tegame mettete la carne (bianca o rossa a piacere) e di sopra un bel piatto di patate, tagliate come volete voi. Condite solo con olio, sale, origano e rosmarino. Se volete alle patate potete aggiungere delle carote tagliate a rondelline sottili. Coprite con il coperchio e fate cuocere a vapore, senza mescolare: appena le verdure sono cotte, potete impiattare.

Buon appetito da Antonella Elia!



Un blog dedicato alle vostre storie

Pubblichiamo con molto piacere l'appello di Margherita De Bac, che ci ha onorato della sua presenza all'assemblea del 2010 e di cui abbiamo apprezzato non solo l'interessante intervento, ma anche l'impegno profuso in tanti anni per fare conoscere le malattie rare. Margherita De Bac ha dedicato un capitolo del suo interessante libro "Noi quelli delle malattie rare. Storie di vita, amore e coraggio" all'Ipertensione Polmonare.

Caro amico, cara amica, scrivo per condividere una causa comune: il bisogno impellente di far conoscere il mondo sommerso o poco conosciuto delle Malattie Rare. Tre anni fa ho dato vita a un percorso tentando di rompere l'assordante silenzio che circonda questa realtà e, da allora, in concomitanza della giornata europea delle Malattie Rare, ogni anno ho cercato di dare un nuovo contributo.

Oltre ai libri Siamo solo noi, e Noi, quelli delle malattie rare, nel 2009 ho aperto un blog dedicato alla raccolta delle vostre storie. Ho avuto un riscontro insperato e questo mi ha spinto a potenziare la presenza nel web, e dal 28 febbraio è online il nuovo portale informativo www.lemalattierare.info.

Il sito vuole diventare un punto di riferimento per tutti coloro che intendono informarsi sull'argomento. Rispetto al blog che continua a esistere in esso, sono presenti nuovi contenuti informativi: video interviste ai protagonisti del mondo della sanità, delle associazioni, degli istituti di ricerca, editoriali, articoli, news ecc. È uno spazio aperto anche e soprattutto a Te, attraverso il quale potrai raccontare i Tuoi disagi e le Tue speranze. Il protagonista di questo sito sei Tu!

Ti prego quindi di aiutarmi in questo percorso di visibilità tanto necessario alle malattie rare contribuendo con la Tua testimonianza personale, segnalando iniziative che reputi degne di rilievo o semplicemente contattandomi quando ne senti il bisogno. Tienimi informata su tutte le Tue attività: cercherò sempre di darti massima attenzione e risalto.

Infine Ti chiedo, se possibile, di ospitare un banner del portale www.lemalattierare.info sul Tuo sito, se ne hai uno, e di inviarmi tutte le informazioni sulla Tua associazione (brochure) che inseriremo negli appositi spazi dedicati del nostro portale.

Grazie di tutto e a presto

Margherita De Bac



UNA TESTIMONIAL PER AIPI!

Selene Lungarella, giovane cantante professionista, si fa promotrice delle iniziative associative anche in occasione dei suoi concerti e degli eventi a cui partecipa. "Sono venuta a conoscenza di questa malattia rara da circa tre anni. L'Ipertensione Arteriosa Polmonare, chiamata anche la malattia dalle labbra blu, ha colpito una persona molto cara nella mia famiglia". Selene adora i gadget AIPI, nella foto scattata il 3 Maggio al Festival Cabaret Emergente di Modena, è in bella vista il braccialetto AIPI!

Un saluto da Saïd

Buongiorno, Mme Pisana, non so se si ricorda di me, sono Saïd, l'algerino che abitava a Vicenza. Malato di IP, ho ricevuto il suo aiuto e sostegno, e grazie all'interessamento della signora Marzia sono anche riuscito a incontrare il Prof. Galiè a Bologna. Scrivo per mandare un saluto, oltre che a lei Pisana, alla signora Marzia e a tutta l'équipe del Professor Galiè. Un grande abbraccio dalla Francia, dove abito da quando ho lasciato l'Italia. Sto molto bene, e spero altrettanto per voi. Al momento abito proprio accanto al mio cardiologo d'infanzia, a Seyne sur Mer, lì dove ho vissuto da bambino. Sono qui da due anni. E stato un periodo difficile, perchè la mia salute era peggiorata moltissimo. Mi ci è voluta tanta pazienza, fino al 30 novembre, la data in cui sono stato sottoposto ad un trapianto di cuore. Ora va molto meglio, e spero anzi di potermi rifare una vita. Mme Pisana, non posso dimenticare la sua benevolenza, e l'aiuto che mi ha fornito, assieme alla signora Marzia. Io vi ringrazio di tutto, e resterò a vostra disposizione sempre, nel caso in cui vi potrà essere utile.

Vi auguro tanta salute

Saïd Boularouk

In ricordo di Lucia

Carissima Presidente, leggo con molto interesse la rubrica AIPInews, felicissimo nel constatare i progressi fatti nella ricerca dal Prof. Galiè, per dare una vita dignitosa a tutti coloro che sono affetti da IP.

Dopo quasi tre anni dalla scomparsa di mia moglie Lucia, vorrei poter di nuovo ringraziare il Prof. Galiè e tutti coloro che in ospedale hanno condiviso con Lei momenti di tristezza ma anche di gioia che solo le persone sofferenti sanno trasmettere. Io e i miei figli siamo stati privati prematuramente di Lucia, dopo aver lottato fino agli ultimi minuti. Credo comunque che paradossalmente, proprio da queste esperienze negative, dove la malattia prevale inesorabile, si debba trarre maggiore forza nella lotta alla vita. E in questo la vostra Associazione svolge un ruolo fondamentale per i malati di IP.

Lucia vive ancora in noi più di prima ed è ancora più vicino di quando era ricoverata al S. Orsola-Malpighi e allora i chilometri sembravano interminabili. Desidererei tanto che Lucia potesse trasmettere a tutti i malati la forza e la determinazione avute durante il breve percorso di malattia, qualità riconosciute anche dal Prof. Galiè, dove la fiducia deve sempre essere riposta, anche laddove tutto porterebbe allo sconforto. Grazie

Il marito Filippo

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

LIBRI AIPI



Impariamo a conoscerla per conviverci

Il **Manuale** è stato rieditato di recente, e distribuito in occasione dell'Assemblea dei soci 2011. Contiene utili informazioni per quanti vivono la quotidianità di una malattia difficile da comprendere, che però diventa più semplice da gestire, se ci si dota di strumenti utili a conoscerla meglio. Quanti non ne avessero ancora ricevuto copia, possono farne richiesta contattando Marzia Predieri al numero +39 347 7617728, ore pasti.

Claudia Bertini della nostra redazione ha letto in anteprima le bozze della **Guida psicologica**: "È grandiosa! Ottimo com'è organizzata e come è scritta, un mare di spunti uno più interessante dell'altro! Complimenti!" Il volume, in fase di stampa, sarà disponibile a partire da fine luglio per quanti ne faranno richiesta. Un utile strumento per tutti.



Guida agli aspetti emotivi



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del racconto si fa emozione, quando è condivisa. In questo volume sono racchiuse tutte le **storie** che i **pazienti** hanno voluto raccontare nel corso di molti anni. Suddivise per argomenti, le esperienze di ciascuno diventano trama narrativa intrecciandosi con quelle degli altri... con la bella sorpresa, per chi legge, di trovare una serenità che apre il cuore! Sarà disponibile da settembre di quest'anno.

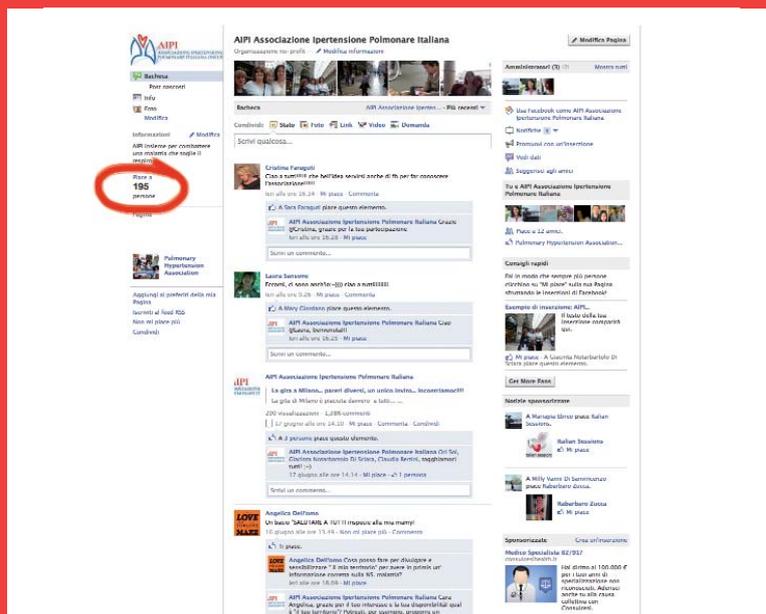
SOCIAL NETWORK

"Ciao a tutti! Che bella idea servirsi di Facebook per far conoscere l'associazione!"

Il messaggio è firmato da Cristina Faraguti, e racconta il successo di un esperimento, nato il 4 aprile scorso, che sta ottenendo grandi consensi... e vi ringraziamo tutti, per il bel contributo che, quotidianamente, date alla splendida riuscita di questo nuovo progetto!

Vi invitiamo quindi a condividere foto, inviti, pensieri, link, tutto quello che pensate possa servire ai nostri amici "già fans", oltre che a tutte quelle persone che ora hanno uno strumento in più per entrare in contatto con l'Associazione.

Mi piace! :)



I GIARDINI DEL QUIRINALE

Roma, 28 maggio 2011

Sabato 28 maggio alcuni pazienti e soci di AIPI e AMIP, le due associazioni che in Italia rappresentano i pazienti con IP, si sono ritrovati a Roma per una visita esclusiva ai Giardini del Quirinale e per passare la giornata insieme. Era tanto che con AMIP desideravamo organizzare qualcosa insieme, e così è nata l'idea di questa gita, che ci auguriamo sia la prima di una lunga serie. AIPI e AMIP sono entrambe Soci Fondatori di PHA Europe, la federazione europea per l'Ipertensione Polmonare, nell'ambito della quale collaborano da vari anni. In particolare, entrambe le associazioni hanno preso parte alla campagna di raccolta dei Baci Blu lanciata due anni fa dai nostri colleghi dell'associazione di pazienti inglesi (PHA UK) e culminata nell'ingresso ufficiale nel Guinness dei Primati in febbraio scorso (vedi ultimo AIPInews, n. 31, pagina 29). I soci di AMIP sono stati tra i più attivi tra tutti nella campagna con oltre 3.000 impronte labiali raccolte, un risultato davvero fantastico! Con AMIP condividiamo l'importante obiettivo di aiutare i pazienti e i loro familiari nella vita quotidiana con l'IP e di fare conoscere la malattia, portando il proprio personale contributo nell'impegno prodigato. Nella foto in alto ecco la 'nostra' Marzia Predieri (a sinistra) con Luisa Bonelli, Presidente di AMIP, immortalate davanti alla Fontana di Trevi. Mi dispiace solo non avere potuto esserci anch'io!

Pisana Ferrari



I Giardini del Quirinale sono solitamente aperti al pubblico in occasioni speciali, come la commemorazione della Festa della Repubblica del 2 giugno. Ringraziamo quindi di vero cuore la Dott.ssa Reggiani, Responsabile del Servizio Tenute e Giardini, che per noi ha fatto un'eccezione. Non solo ci ha accolto e accompagnato durante la visita, ma si è resa disponibile per noi in questa data non prevista dal programma del Quirinale. Abbiamo avuto la possibilità, attraverso le sue saggi parole, di rivivere momenti importanti della nostra storia d'Italia. Il pranzo a due passi dalla Fontana di Trevi ha costituito un simpatico momento conviviale e l'occasione per i pazienti per condividere le loro esperienze di malattia, scambiandosi informazioni, sensazioni e speranze.

Marzia Predieri



Foto in basso a sinistra: Marzia con Anna Rosa Nigrelli e Silvia Vecchioli.

Foto in centro: Paola Ferruzzi, Miriam Benedetti e Isabella Ferruzzi mamma di Pisana. Foto a destra: al ristorante



MUSEO DEL '900

Milano, 11 giugno 2011

La gita di Milano è piaciuta davvero a tutti... alcune testimonianze di chi ha partecipato

Grazie per l'emozione della giornata insieme a voi, è stato bello stare in compagnia di Cristina, Daniela, Giacinta, Oriana. Mi piacerebbe se potessimo organizzare delle altre cose, coinvolgere altre persone. Così si esce dal guscio, quella casa in cui ognuno di noi se ne sta rintanato. La giornata passata insieme è stata emozionante. È bello incontrarsi, fa bene alla psiche e al corpo, ti aiuta andare avanti e ti dona sollievo per vivere pienamente!

Elisabetta

Che bella giornata! Bella perché ho incontrato belle persone: Cri, Elisabetta, Giacinta e Oriana. Il tempo è stato clemente, e non ha piovuto. Non avevo mai visto nessuna delle 'ragazze' che partecipavano alla visita, e così, mentre ero davanti al museo ad aspettare, mi sono passate davanti più volte... ma alla fine ci siamo riconosciute grazie a un Notiziario AIPI... e mi sono unita al gruppo. Claudia Castiglioni, la nostra guida, con le sue spiegazioni mi ha chiarito molto dell'arte moderna, interessante e sotto un certo punto di vista anche bella. Abbiamo visto opere di rilevanti pittori del Novecento ovviamente, anche sculture apparentemente bizzarre. Un'interessante visita, ma la cosa che più in assoluto ho apprezzato è l'aver conosciuto persone speciali. Sono stata molto contenta di tutto. Beh, anche il pranzo non è stato male! E poi la giornata è finita, ma spero tanto di poter rifare presto un'esperienza del genere.

Daniela

È bello incontrare persone speciali, ricche interiormente di tutto ciò che è ormai difficile trovare... spero che i nostri incontri possano ripetersi. Come dicevamo chiacchierando, sarebbe bello ripetere l'esperienza anche in città più piccole, ma ricche di bellezze, come Como con il suo lago e i suoi giardini botanici o Brescia con le sue interessantissime mostre di Villa Giulia appunto. Sicuramente passerò parola... Ancora grazie!

Oriana



Ciao a tutti, volevo raccontarvi di una giornata semplice ma indimenticabile! Sabato 11, Oriana, Giacinta, Daniela, Elisabetta ed io, ci siamo incontrate in Piazza Duomo a Milano per andare a visitare il Museo del '900, gita proposta dall'AIPI. È stato davvero bello! Bella la mostra, la struttura, la giornata, ma soprattutto speciale il *feeling* che si è immediatamente creato tra di noi! È stato veramente tutto piacevole, anche il pranzo e non sono mancate tante risate! Arrivato il momento di tornare a casa eravamo tutte un po' dispiaciute di doverci lasciare. È un'idea da ripetere e vorrei esortare chi non ha partecipato a lasciarsi andare e buttarsi. Abbiamo tutti gli stessi problemi, ci capiamo al volo senza bisogno di parole, ed è bello stare assieme! E a Daniela dico: oggi non solo baciotti ma BACIOTTONI!!! Un abbraccio a tutti!!

Cristina (dal Forum)

Mi sento molto più a mio agio a comunicare con le immagini, per questo ho scelto di fare la grafica, ma vinco la mia timidezza ed eccomi qua... Era da mesi che rimandavo la visita al Museo del '900. Spesso è più facile visitare musei in altre città, ma la propria rimane fanalino di coda. E poi arriva l'idea di visitarla con AIPI. Curiosa di verificare finalmente com'era questo benedetto museo, ne avevo davvero sentite tante: "è un viaggio iniziatico, una bufala, bella l'architettura ma percorso confuso, scorci meravigliosi su Piazza del Duomo, mancano autori importanti del panorama artistico milanese" e così via...



Foto in alto da sinistra: Giacinta Notarbartolo di Sciara, Elisabetta Cordi, Daniela Valenti, Maria Cristina Gandola, Oriana Del Carlo davanti al 'Quarto Stato' di Pellizza da Volpedo. Foto in basso a sinistra davanti alla scultura di Umberto Boccioni che potete ritrovare sulle monetine da 20 cent. Foto a destra davanti alla scultura 'La convalescente' di Arturo Martini

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

LE NOSTRE GITE



Foto a sinistra: qualche perplessità sotto l'opera Zebra di Mario Merz! Foto al centro e a destra: passeggiata in Galleria Vittorio Emanuele



A fronte di pareri così discordanti la mia curiosità era altissima... devo dire, mi è piaciuto molto, sarà per l'abilità della nostra simpatica guida, ma anche per il piacere di aver condiviso con voi questo momento di scoperta. L'arte può suscitare tante emozioni, far sorridere, infastidire, commuovere, ma difficilmente lascia indifferenti. Mi ha toccato la struggente scultura di una giovinetta abbandonata su una sedia, un libro aperto sulle ginocchia. "Era malata di cuore" ci ha raccontato la guida, e il padre, l'artista Arturo Martini, ha voluto fermare il tempo e renderla immortale per noi. Mi ha commosso il pensare che forse così a

volte vi fa sentire la vostra malattia... Culmine della visita la trionfale sala con le opere di Fontana con gli scorci mozzafiato sulla piazza, che meraviglia! Poi nelle ultime sale le opere più irruziali: ci siamo divertiti nella scatola buia con gli specchi, poi con la Zebra di Merz, che ci guardava perplessa dall'alto con la sua sequenza di Fibonacci, infine lo specchio con la ragazza che scappa... Il tempo ci è volato e il ristorante ci attendeva, quale miglior modo per concludere degnamente questa bella giornata dedicata all'arte e alla gioia di stare insieme. Grazie ragazze!

Giacinta



EUROCHOCOLATE A PERUGIA IL 15 OTTOBRE 2011

Buon compleanno! Eurochocolate diventa maggiorenne, e Perugia si prepara a uno splendido 'birthday' per festeggiare l'evento internazionale, nato nel 1994 dall'intuizione creativa dell'architetto Eugenio Guarducci. E dopo il successo delle iniziative promosse da AIPI a Roma, per la visita ai Giardini del Quirinale, e il Museo del '900 di Milano, ora tocca a Perugia! Dal 14 al 23 ottobre qui si svolge l'evento più goloso dell'anno... gnam gnam! Leonardo Radicchi, Vice Presidente AIPI, ha promosso questo nuovo appuntamento, e si è dato da fare attivando i suoi contatti... e grazie a lui abbiamo le informazioni 'dedicate a noi' e forniteci da Bruno Bellarosa, del marketing e comunicazione di Eurochocolate. "All'interno di Eurochocolate sono previste giornalmente degustazioni guidate gratuite di cioccolato, che potrebbero essere interessanti da proporre ai vostri soci. Inoltre potremmo prevedere

degustazioni ad hoc da studiare insieme. Uno dei prodotti di forza di Eurochocolate è la ChocoCard, una carta servizi che costa 5 euro e consente di ricevere gadgets forniti dai principali sponsors. Si potrà inoltre usufruire di agevolazioni sull'acquisto di cioccolato presso i vari stand, sconti presso i principali alberghi, ristoranti ecc. Inoltre, come ormai da tre anni a questa parte, chi acquista la ChocoCard può partecipare a un concorso che nel 2010 ha messo in palio ben 21 premi tra cui una Skoda Roomster, uno Scooter Piaggio, Viaggi, Crociere ecc." Wow, cari amici, pronti allora per un dolcissimo autunno?!? Come sempre la nostra splendida Marzia sarà felice di organizzare la logistica di questo nuovo appuntamento. La data ultima per dare la propria adesione è il 9 ottobre 2011 per i locali, mentre per chi viene da fuori e necessita di albergo, entro il 31 agosto (347 7617728 - marzia.predieri@yahoo.it).

E se voleste proporre un appuntamento presso la vostra città, beh, fateci sapere! Abbiamo tanta voglia di girare l'Italia insieme a voi!



INFORMAZIONI UTILI

■ 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 indicativamente dal 20/11 al 15/12 2011.

■ Assistenza e informazioni ai pazienti

- 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 nuovo manuale AIPI sull'IP e la Guida psicologica scaricabili anche dal sito;
- ordinare gratuitamente DVD di yoga e CD di rilassamento, portapillole, braccialetti, deplianti, 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

■ Prossimo *AIPInews*

Il prossimo numero di *AIPInews* uscirà a fine ottobre 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 dei nostri soci e sostenitori.

La Redazione AIPI

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, pigiamaeria, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti analergici 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.
- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90
Primo e secondo a 15 euro invece di 16.
- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56b
Sconto del 10% su tutte le consumazioni.
- **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), dove 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 Mariapia Ebreo
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 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

Un utile strumento di sostegno nel processo che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del racconto si fa emozione: suddivise per argomento le vostre storie raccolte negli anni



Gadgets

Braccialetti in silicone, depliant, portapillole, portachiavi, borsine in tela, segnalibri e cartoline con logo AIPI



CD di rilassamento e video lezione di Yoga

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 IT98 A063 8502 4141 0000 0003 637 - 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 più di 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!