

**I prostanoïdi nel trattamento
dell'ipertensione arteriosa
polmonare**

“Pazienti.org”
*Intervista a Linnea Passalar,
medico e innovatrice*

**A Bologna, in un importante convegno,
si parla di ipertensione polmonare**

**La mobilità del paziente
in ossigenoterapia**

Le nostre rubriche

La malattia nel racconto dei pazienti

Prossima Assemblea AIPI: 1 aprile 2012



EDITORIALE

AIPI

AIPInews

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

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione
Mariapia Ebreo (Roma)

Comitato di redazione
Claudia Bertini (Milano)
Gabriele Galanti (Bologna)
Maria Cristina Gandola (Como)
Marzia Predieri (Bologna)
Leonardo Radicchi (Perugia)

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Grafiche Diemme S.r.l.
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Pisana Ferrari (Milano)

Vice-Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Tesoriere
Marzia Predieri (Bologna)

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

Comitato Scientifico
Nazzareno 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:
AIPI 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.aiipitalia.it

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

Cari amici,

in questo numero a cavallo tra i due anni, tanti gli argomenti trattati, molte anticipazioni rispetto ad un nuovo anno, il 2012, che si annuncia ricco di incontri e novità. Una sbirciatina già l'avete data al sommario in copertina, ma quello che vi aspetta in questo numero del Notiziario... non ve lo potete immaginare!

Si parte con l'appuntamento più classico, in cui Pisana Ferrari, Presidente AIPI, illustra gli aspetti tecnici della malattia. Utile strumento di comprensione dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare, e dei farmaci che servono a curarla. Si resta in campo medico, ma la voce passa ai... Pazienti.org! Il portale, che consente di esprimere giudizi e valutazioni sui servizi sanitari ricevuti, è raccontato nell'intervista a Linnea Passalar, "medico ed innovatrice" milanese, che ha promosso questo nuovo strumento dedicato ai pazienti in tutta Italia. Nella rubrica "Parliamo di..." questa volta abbiamo

raccontato in breve il recente Convegno Internazionale di Bologna sull'Ipertensione Arteriosa Polmonare, l'impegno di Renato Balduzzi, neo ministro della Salute, nei confronti delle Malattie Rare, il Nucleo di Coordinamento delle associazioni di MR, nato a Milano, il progetto di Repubblica.it "Vivila Tutta", e la Sclerosi Sistemica Progressiva, oltre alle etichette uniformate dalla normativa Europea.

I Consigli di Marzia sono strategici... e posti a metà fra il Natale da poco passato, e il carnevale in arrivo! Curarsi con il vischio, nutrirsi di legumi... e l'importanza di lavarsi le mani!

Ai pazienti in ossigenoterapia abbiamo dedicato una sezione che riprende l'utile manuale AMOR

(Associazione Milanese di Ossigenoterapia Riabilitativa), e fornisce un valido decalogo per la mobilità.

AIPI ha promosso recentemente la pubblicazione del libro "Storie di Pazienti", che è stato presentato in anteprima a Roma, nel corso della trasmissione televisiva "Obiettivo Salute"... Sarà per questo che tanti pazienti hanno deciso di scriverci la loro storia? Beh, questa volta è quasi record! Valeria Giacobbe, Selene Rende, Riccardo Rossini, Gabriele Valentini... ora ci state viziando, e quindi aspettiamo per il prossimo numero ancora tanti vostri racconti!

Nello Spazio Soci, una bella sorpresa! Abbiamo pubblicato le bellissime foto dei vostri alberi di Natale! Un po' di tradizioni e leggende legate al periodo più magico dell'anno, che lasciano spazio, passando dal sacro al profano, a bellissime tradizioni carnevalesche. Un pò di yoga e giardinaggio, e il viaggio nella splendida Argentina con le sonorità del Teatro Colón, per poi approdare al mercatino di Bettolle e all'avventura di Selene Lungarella a Sanremo Social. E poi uno sguardo all'Etna, che ha salutato il nuovo anno con fontane di lava e una colonna di cenere e lapilli, e che ci è piaciuto rendere protagonista della nostra copertina, in una splendida immagine innevata.

Dopo le feste, un po' di dieta? Neanche a parlarne! Le ricette di Nonna Adriana non lesinano sulle calorie! E i consigli di lettura di Gabriele sono adatti alle serate passate davanti al camino! In questo numero, abbiamo anche la nostra campagna per il 5xmille... non costa nulla, ma vale tanto!

E anche un po' di anticipazioni... il memorandum per la prossima assemblea dei soci, la presentazione delle gite in programma per il 2012, la campagna di sensibilizzazione "Time Matters", e la scheda dedicata alla donazione dell'AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue).

L'impegno profuso da tutti, pazienti in primo piano, ci sembra sia stato premiato da un bel risultato. Ma siamo curiosissimi di sapere cosa ne pensate voi... buona lettura!

Mariapia Ebreo



Foto di copertina: Etna innevato

FOCUS ON

IPERTENSIONE POLMONARE

- I prostanoidi nel trattamento dell'IP, pag. 2

NOTIZIE ITALIA



LE INTERVISTE

- Pazienti.org
Intervista a Linnea Passalar, medico e innovatrice, pag. 4
- Buone notizie, pag. 5

PARLIAMO DI...



NOTIZIE IN BREVE

- "Pulmonary Hypertension Update" a Bologna si parla di IP, pag. 6
- L'unione fa la forza, pag. 6
- Sclerosi Sistemica Progressiva: informare, sensibilizzare ed educare, pag. 7
- Racconta la tua storia, vivila tutta!, pag. 7
- L'etichetta accomuna l'Europa, pag. 8
- L'Europa finanzia 13 progetti per la ricerca sulle malattie rare, pag. 8
- Un impegno importante, pag. 9
- Petizione europea per le malattie rare non ancora riconosciute, pag. 9



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Baci di auguri e cure sorprendenti, pag. 10
- Ci va a fagiolo... pag. 11
- La canzoncina ammazza germi, pag. 12
- La mobilità del paziente in ossigenoterapia, pag. 13



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Argento vivo, pag. 14
- Non sapevo dove sbattere la testa, pag. 15
- Canta che ti passa!, pag. 16
- Gabri versione 2.0!!!, pag. 18



anno IX • n. 34 • novembre 2011-gennaio 2012



DAL SACRO AL PROFANO

- Natale dal web, pag. 20
- Origini del pandoro, dolce tipico di Verona, pag. 21
- Flores de la noche buena, pag. 21
- Il Natale e la leggenda di Santa Lucia, pag. 22
- Carnevale, pag. 20

HOBBY, VIAGGI E NON SOLO...

- Hobbyterapia, pag. 24
- Stregata da Praga, pag. 24
- Pioggia nera, pag. 25
- Il Teatro Colón, ovvero l'acustica perfetta, pag. 26
- Torna a Bettolle il mercatino AIPI di Natale, pag. 27
- La navigazione di Selene verso il successo, pag. 27



CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

- Le ricette di Nonna Adriana..., pag. 28
- ... e la libreria di Gabriele, pag. 29

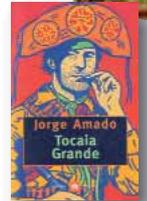


ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

- Dona il 5 per mille!, pag. 30

NOVITÀ ITALIA ED EUROPA

- Assemblea 2012 ci siamo!!!, pag. 33
- Quest'anno anche l'Italia partecipa al Rare Disease Day, pag. 33
- Grande partecipazione dei soci AIPI e AMIP all'indagine europea sulla vita con IP, pag. 33
- Parla italiano l'iniziativa di PHA Europe "Time matters", pag. 33
- La malattia nel racconto dei pazienti, pag. 34
- AVIS, campagna di sensibilizzazione per la donazione del sangue, pag. 35



LETTERE E FORUM



- pag. 36
- Pronti per scoprire le nuove mete?, pag. 36
- Informazioni utili, pag. 37
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 37



I PROSTANOIDI NEL TRATTAMENTO DELL'IAP

di Pisana Ferrari

La grande svolta nel trattamento dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP)* è rappresentata dall'avvento di farmaci specifici per questa malattia verso la fine degli anni '90. Oggi vi sono ben sette farmaci approvati a livello delle autorità UE. In un articolo pubblicato sull'ultimo numero di AIPInews abbiamo visto come i farmaci orali di nuova generazione abbiano permesso di migliorare notevolmente la prognosi e, di conseguenza, la qualità di vita dei pazienti. Questi farmaci, lo ricordiamo, si suddividono in tre "classi":

- gli "ERA", antagonisti recettoriali dell'endotelina (bosentan e ambrisentan);
- gli inibitori della fosfodiesterasi quinta o PDE-5 (sildenafil e tadalafil);
- i prostanoidi (iloprost, treprostnil e epoprostenolo).

Gli ERA e inibitori della PDE-5 sono dei farmaci di semplice utilizzo, perchè somministrati per bocca. Comportano effetti collaterali e disagi di lieve entità. I prostanoidi sono farmaci estremamente efficaci e che possono offrire una grande prospettiva di benessere, ma sicuramente più difficili da utilizzare. Hanno infatti una modalità di somministrazione più complessa: per inalazione o per infusione continua 24 ore su 24 (sotto-cutanea o endovena).

Terapie di combinazione e introduzione dei prostanoidi

Se nel tempo il primo farmaco orale prescritto (ERA o inibitore della PDE-5) non dovesse più dare i risultati sperati, è possibile aggiungerne un secondo (terapia detta di **duplice combinazione**). Molti pazienti migliorano e rimangono stabili anche per lunghi periodi con due farmaci. Vi sono però casi in cui la malattia continua ad evolvere e si rende necessaria una strategia più aggressiva e si decide di aggiungere un terzo farmaco (**triplice combinazione**). In tal caso il farmaco da aggiungere verrà scelto, a seconda delle esigenze e particolarità del paziente, nell'ambito di uno dei tre prostanoidi.

I prostanoidi sono degli analoghi sintetici della prostaciclina, una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali (ovvero le cellule che rivestono il lume dei vasi sanguigni). La prostaciclina ha

effetti molto benefici di vasodilatazione e antiproliferativa a livello dei vasi sanguigni dei polmoni. In presenza di IAP è stata documentata infatti una ridotta quantità di prostaciclina nelle cellule endoteliali.

I prostanoidi rappresentano un'opzione terapeutica importantissima 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! L'invito ai pazienti è quindi come sempre quello di informarsi su tutte le opzioni terapeutiche disponibili.



L'epoprostenolo

L'epoprostenolo (nome commerciale Flolan) è il "capostipite" dei prostanoidi. Il suo utilizzo nel trattamento della IAP ha avuto inizio nei primi anni '90. È disponibile sotto forma di polvere che deve essere sciolta in un soluto specifico (glicina). L'epoprostenolo, una volta raggiunto il circolo ematico ha una breve durata d'azione che è di circa 3-5 minuti: questo spiega la necessità di somministrare il farmaco per via endovenosa continua (ventiquattro ore su ventiquattro) mediante l'utilizzo di pompe di infusione portatili. La pompa infonde ininterrottamente il farmaco attraverso un catetere che, dopo un decorso sotto la cute di circa 8-10 cm (si dice che il catetere viene "tunnellizzato"), viene inserito in una grossa vena all'altezza della clavicola (vena succlavia). Il decorso sotto la cute è necessario per dare stabilità al catetere e riduce inoltre il rischio di infezioni. L'epoprostenolo viene mantenuto refrigerato utilizzando sacchetti congelati, ciò ne garantisce una maggior stabilità, permettendone la sostituzione ogni 24 ore. Il suo utilizzo richiede



IN TERAPIA CON EPOPROSTENOLO

Dieci anni fa purtroppo non riuscivo più a respirare dall'affanno, così mi è stata messa la pompa con il Flolan. È stata molto dura, ma da subito ho iniziato a stare magicamente bene... ero rinata e convivere con la pompa è diventato semplice, visti gli effetti positivi che mi procurava! Ancora oggi questa è la mia cura, mi sono sposata, lavoro e la mia vita è quasi normale!

una gestione accurata e costante per evitare il rischio di infezioni o di malfunzionamenti del sistema che porterebbero all'interruzione della somministrazione. Pertanto, dal punto di vista pratico, è evidente come questo tipo di terapia sia associato a disagi per il paziente e a potenziali complicanze. Tuttavia, il farmaco è molto efficace ed è in grado di migliorare significativamente i sintomi e la prognosi della malattia, anche nelle fasi più avanzate. Per tale ragione l'epoprostenolo è in genere molto ben tollerato dai pazienti e rappresenta ancora un trattamento ampiamente utilizzato, soprattutto quando si ha bisogno di un effetto potente e rapidamente efficace.

I principali effetti indesiderati legati al farmaco sono rappresentati da: cefalea, dolore parotideo alla masticazione, disturbi intestinali e *flushing* cutaneo (prevalentemente al volto). Sono dovuti alla vasodilatazione che il farmaco determina anche a livello sistemico e in genere sono più marcati nei primi giorni dopo l'inizio del trattamento e diminuiscono di intensità e frequenza nel corso delle settimane successive (possono ripresentarsi transitoriamente in occasione di successivi aumenti del dosaggio del farmaco).



Il treprostinil

Il treprostinil (nome commerciale Remodulin) è un analogo della prostaciclina che, rispetto all'epoprostenolo, possiede una maggior stabilità chimica che permette di mantenerlo a temperatura ambiente in una soluzione fisiologica (quindi non servono i sacchetti congelati). Ha una durata di azione più lunga (3-4 ore) che garantisce la possibilità di somministrare il farmaco anche per via sottocutanea. Il farmaco è contenuto in minuscole siringhe posizionate all'interno della pompa (che è attiva ventiquattro ore su ventiquattro); la siringa è collegata al catetere da infusione che viene inserito dal paziente nel tessuto sottocutaneo dell'addome (dove è maggiormente presente il tessuto adiposo). Il farmaco all'interno della siringa va sostituito ogni 3 giorni circa, mentre il catetere sottocutaneo può essere cambiato meno frequentemente (alcuni pazienti sono in grado di tenerlo varie settimane). Questo sistema di infusione permette di evitare i rischi legati alla presenza di un catetere venoso centrale a permanenza (vedi epoprostenolo), come le infezioni, e presenta una maggior semplicità e maneggevolezza.

I principali effetti indesiderati legati al farmaco sono la com-

parsa di infiammazione (arrossamento, dolore, gonfiore) e prurito nel sito di infusione. L'entità di tale reazione infiammatoria locale è variabile da paziente a paziente: in alcuni casi può essere molto limitante e scarsamente tollerata e può impedire di raggiungere dosi di farmaco efficaci o richiedere la sospensione del trattamento.

Il treprostinil può essere somministrato anche in vena con un sistema di infusione analogo a quello utilizzato per l'epoprostenolo, ma attualmente questa modalità è approvata per l'IAP solo negli USA.



L'iloprost

L'iloprost (nome commerciale Ventavis) è un analogo stabile della prostaciclina somministrabile per via inalatoria. Questa via di somministrazione permette di evitare gli effetti inde-

siderati correlati alla presenza di un catetere e, in secondo luogo, garantisce un certo grado di selettività polmonare: ovvero il farmaco inalato agisce prevalentemente a livello della circolazione polmonare e, in misura minore, a livello della circolazione sistemica. Ciò determina una minor incidenza di effetti indesiderati sistemici come cefalea, *flushing* cutaneo, dolore parotideo alla masticazione ecc.

La somministrazione richiede uno specifico apparecchio aerosolizzatore capace di sincronizzare l'emissione del farmaco con gli atti inspiratori e in grado di produrre particelle di farmaco delle dimensioni adeguate da garantirne la deposizione intra-alveolare. Gli apparecchi utilizzati per altri tipi di aerosol non devono essere utilizzati in quanto determinano una deposizione di farmaco a livello dei bronchi, del tutto inutile. Tale forma di trattamento prevede da sei a nove inalazioni al giorno (ciascuna delle quali richiede circa venti minuti) per garantire un effetto persistente a lungo termine. L'iloprost per via aerosolica richiede quindi una particolare dedizione e costanza per ottenere tutti i benefici attesi. Inoltre la somministrazione di prostanoidi per via aerosolica è meno potente rispetto a quella sottocutanea ed endovenosa.

L'importanza dei centri specializzati

I prostanoidi, in particolare quelli per infusione continua, sono dei farmaci di difficile gestione che comportano rischi e richiedono attenzioni particolari. Inoltre è necessario "adde-

strare" i pazienti e familiari su tutti i vari aspetti non solo medici ma anche tecnici. È pertanto fondamentale che i pazienti siano seguiti in centri altamente specializzati che siano in grado di gestire tutti questi aspetti, garantire il follow-up (controlli, cambi di dosaggio ecc.) e fare fronte ad eventuali emergenze.

* Classe diagnostica I dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Glossario

Flushing cutaneo: sensazione di calore accompagnata da eritema transitorio, di solito al volto, orecchie, torace e arti.

IN TERAPIA CON TREPROSTINIL

Nel 2011 ho compiuto i miei primi 10 anni di pompa! Il Remodulin, croce e delizia, un amico insostituibile, grazie al quale vivo una vita tutto sommato normale... Con la mia macchinetta ci parlo pure! Certo ci sono momenti difficili, anche di dolore, la mia pancia è tutta bucherellata e certi giorni devo usare abiti quasi *prémaman*... Eccomi qui con Mattia, mio figlio tredicenne, un validissimo sostegno!



PAZIENTI.ORG

Intervista a Linnea Passalar, medico e innovatrice
a cura di Mariapia Ebreo



Dare voce ai pazienti perché possano raccontare le loro esperienze, e valutare i servizi della sanità italiana. L'idea è strepitosa e dirompente, ed è venuta a un giovanissimo medico milanese, Linnea Passalar, che ha creato **Pazienti.org**, il primo sito italiano che "pesa" la sanità. L'idea è nata per dare uno strumento di scelta e di valutazione informata sulle strutture sanitarie.

"Facendo il medico mi sono resa conto che i pazienti avevano dei problemi, perché erano stati trattati male, o perché gli venivano diagnosticate certe cose e non venivano informati dei problemi, e molto spesso se invece avessero saputo che c'erano medici o strutture dove potevano essere curati in modo valido, non avrebbero magari avuto determinate conseguenze per la loro salute. Essendo anche stata paziente, essendo stata dall'altra parte, mi rendo conto che è importante avere uno strumento di valutazione che non sia basato solo sul dato clinico". La sanità dal volto umano, dove per la prima volta la palla passa agli utenti del servizio, che possono valutare, certo, ma anche indirettamente fornire preziose informazioni e giudizi, ai pazienti che sono interessati a farsi curare in un determinato centro *"è chiaro che la valutazione della bontà di una terapia sanitaria non può essere fatta dal paziente, almeno non nell'immediato, perché chiaramente ci vogliono parametri clinici molto rigorosi. Ma questo è solo un aspetto. Il paziente infatti può vivere*

**pazienti.org
è uno strumento
di valutazione
informata
sulle strutture
sanitarie**

in condizione di disagio anche in una struttura che

funziona perfettamente, perché non è seguito in un certo modo, o ha difficoltà di accesso a quella struttura, magari puoi fare una terapia perfetta, ma comunque il paziente non sta bene".

Alla fine, secondo Linnea, è difficile che il paziente possa capire clinicamente cosa ha subito, ma mediamente rispecchia il lavoro che viene fatto. Da questo bisogno di trasparenza è nato un utile strumento che consente ai pazienti di scegliere con consapevolezza gli ospedali, ma in generale sul sito è anche possibile scrivere recensioni sulle strutture private.

E la risposta dei pazienti? È stata straordinaria, e ha rappresentato un forte input per la crescita del servizio. *"Ci siamo resi conto che i pazienti ci chiedevano, ok, ma dove devo andare, qual è la*

struttura migliore dove posso fare questa cosa?" Ad esempio tutto questo tema di guida e di informazione deriva dal fatto che riceviamo una grande quantità di domande, di richieste di aiuto, la gente ha proprio bisogno, e vede in noi un riferimento *super partes*, e ci chiede... abbiamo pensato che il modo migliore sia quello di pubblicare i contenuti, e dare uno strumento in rete che ti permetta di fare un percorso.

L'idea di Linnea è anche piaciuta al mondo dell'innovazione e del web. **Pazienti.org** è stato premiato nell'ambito dell'iniziativa **Working Capital**, volta a finanziare le *start up* meritevoli sul territorio italiano *"Ovviamente è stato determinante vincere quel premio, in quel momento, ci ha dato una cifra che ci ha consentito di fare tante cose, ma poi siamo andati avanti anche con altre fonti, che stanno arrivando. Ma noi siamo nati prima, l'idea l'ho avuta nel 2009, nel 2010 ho fondato la società, e poi c'è stata la fase di Working Capital, è stato un incontro, ma il percorso si stava già compiendo"*. Questo ha aiutato il progetto a crescere, sia nella stima degli *stakeholders* della sanità, che nei confronti di quei pazienti che hanno la fortuna di potersi aggiornare costantemente. Ma l'idea di Linnea è quella di raggiungere tutti, e soprattutto quanti non hanno modi di conoscerli se non attra-



verso la rete, i social e i motori di ricerca “Abbiamo avuto un successo di comunicazione, ma i pazienti poi ci vengono a trovare sui motori di ricerca, e questo significa investimenti. E noi siamo una start up autofinanziata, che veramente è nata con niente... Però stiamo crescendo bene, e contiamo, con i nuovi servizi che saranno sul sito a partire da gennaio 2012, di crescere ancora di più. L'obiettivo è quello di arrivare a fare dei numeri interessanti, che ci consentano di raggiungere il maggior numero possibile di persone che hanno bisogno di informazione. Quello che mi interessa è riuscire a intercettare la fiducia degli utenti, perché sono loro a cui mi voglio rivolgere, a chi non sa niente di medicina, ma ha un problema da risolvere. Una cosa che mi ha stupito di recente, per esempio, è stato il rating del S. Raffaele, perché effettivamente è molto basso, mentre ci sono altri ospedali pubblici che hanno dei rating molto più alti”. Questo può aiutarci a capire come un servizio sanitario è effettivamente percepito dai pazienti. Ci sono infatti delle eccellenze che magari la gente non conosce, “purtroppo in Italia il tema della responsabilità sanitaria è molto forte, da una parte le eccellenze emergono, ma quelle che non sono eccellenze dovrebbero esser messe sotto pressione, perché si adeguino agli standard”.

E parlavamo delle novità sul sito. “Da gennaio abbiamo una release nuova, ci saranno tante funzionalità nuove, tra cui contenuti, e il discorso che ti facevo sulla sinergia, è perché noi stiamo coinvolgendo molto le associazioni di pazienti, le società scientifiche, tutte quelle realtà che hanno info preziose, che magari i pazienti non conoscono perché non arrivano a quei siti. La nostra idea è quella di creare una ‘agorà’ dove tutte queste informazioni convergano, e addirittura sui contenuti noi stiamo creando uno strumento online dove i pazienti, prima di andare a scegliere la struttura sanitaria, abbiano la possibilità di informarsi, addirittura in base ai sintomi, in base ad una serie di cose, arrivare a farsi delle idee e informarsi bene sulle



patologie, per arrivare a trovare la struttura in cui curarsi”.

E le malattie rare? “Per le malattie rare non siamo ancora organizzati, ma vorremmo cominciare a offrire dei servizi. Noi facciamo più che altro da cassa di risonanza rispetto alle realtà specifiche che sul territorio operano in maniera più capillare, quindi in questo momento noi siamo aperti a coinvolgere le realtà che già si occupano dei singoli esempi specifici. Per il momento non ci sono servizi dedicati, chiaramente questa è una cosa nascente. Ma per esempio potremmo fornire una pagina con i centri di riferimento per le malattie rare. Molto spesso gli stessi pazienti hanno bisogno di informazioni per guidare il medico, perché tante volte, per le malattie rare, il medico che non è specialista fa fatica a capire. Il tipo di servizio a cui stiamo pensando, quindi, parla direttamente con il malato: se sospetti di avere questo problema, ti indichiamo il centro a cui puoi rivolgerti, garantito dall'associazione che si occupa di queste problematiche”.

Glossario

Agorà: dal Greco antico, piazza.

Rating: punteggio, espresso in lettere o in cifre.

Release: in ambito informatico è una specifica versione di un software resa disponibile per gli utenti finali.

Stakeholder: letteralmente “portatore di interesse”, indica i soggetti influenti nei confronti di un'iniziativa economica, sia che si tratti di un'azienda che di un progetto.

Start up: l'operazione e il periodo durante il quale si avvia un'impresa.



BUONE NOTIZIE

Il bene non fa notizia? E chi l'ha detto? A smentire la classica affermazione, che vorrebbe le cronache piene solo di “disastri”, arriva il progetto della giovane associazione **BuoneNotizie** fondata nel 2004 per dare forma al progetto editoriale omonimo, **BuoneNotizie.it**, che era già nato nel 2001, “a seguito dell'attacco terroristico alle Torri Gemelle” si legge sul sito... e in quei giorni c'era davvero bisogno di sorridere un po', con qualche notizia positiva. “Per mesi i mass-media ci hanno bombardato di notizie ansiogene, alcune addirittura false. Da qui, l'idea di un giornale di notizie positive, prima on-line e poi su carta” dice ancora la nota sul sito.

L'editore di **BuoneNotizie.it** è un'associazione culturale <http://www.buonenotizie.it/manifesto/associazione> nata con il semplice scopo di divulgare un modello di informazione fatto di notizie positive in grado di diffondere in ciascuno di noi fiducia nel futuro e nel mondo che ci circonda. La linea editoriale è neutra, si propone di creare un modello di informazione sostenibile, che si accorga dei fatti che non sempre riescono a trovare il meritato spazio sui mezzi di informazione. L'innovazione passa dal web, anche in Italia... e scopriamo solo dopo aver scritto l'articolo che anche **BuoneNotizie** ha vinto il **Working Capital**, premio per l'innovazione, nell'edizione 2011, con il 1° premio nella categoria **Social Innovation**.

... in Italia
il tema della
responsabilità
sanitaria
è molto forte...

Più di 250 medici, provenienti da 22 nazioni, hanno preso parte alla terza edizione del congresso annuale **“Pulmonary Hypertension Update”**, organizzato dall'Università di Bologna, e che si è svolto nei giorni del 25 e 26 novembre 2011. Pisana Ferrari, Presidente AIPI e Vicepresidente di PHA Europe, ha considerato un onore essere invitata a tenere un intervento in rappresentanza dei pazienti. La “due giorni” di Bologna ha ospitato prestigiosi *speakers*, provenienti da tutto il mondo, che hanno illustrato i diversi temi relativi all'ipertensione polmonare (IP), partendo dalla patobiologia e diagnosi fino alle nuove strategie di cura. Una sessione è stata interamente dedicata alla gestione dell'IP in alcune specifiche nazioni. Le presentazioni hanno fornito diversi esempi di eccellenza nella gestione dell'IP, ma hanno anche messo in evidenza alcune situazioni di difficoltà per i pazienti, rispetto all'accesso alle cure, al rimborso dei medicinali e all'esistenza di centri medici. Non tutti i trattamenti approvati per l'ipertensione polmonare dalle autorità regolatorie sono disponibili ovunque, ad esempio anche in Europa l'epoprostenolo/Flolan non è disponibile in Finlandia, Portogallo, Slovenia, Slovacchia. I farmaci sono molto costosi, e questo diventa un problema drammatico in quei paesi dove non è previsto il rimborso da parte dello Stato

(Russia, Emirati arabi). In altri paesi, invece, mancano le competenze per realizzare gli interventi di endoarterectomia o per effettuare il trapianto polmonare. La mancanza di conoscenza della patologia

“PULMONARY HYPERTENSION UPDATE” A BOLOGNA SI PARLA DI IP



da parte della classe medica è un altro grosso problema che può portare a ritardi nella diagnosi e i pazienti iniziano il trattamento in fase avanzata della malattia. Anche la geografia può svolgere un ruolo importante nell'organizzazione dell'assistenza sanitaria. In paesi vasti come la Russia ci sono zone enormi del paese lontane dai centri medici, è il problema della “ruralità”, mentre in un piccolo paese come la Slovacchia ci sono vaste aree impervie di montagna e i due centri medici di riferimento sono situati alle opposte estremità del paese. L'Italia risulta essere un paese dove la disponibilità delle cure (gratuite), la presenza di centri medici e di strutture chirurgiche consentono ai pazienti di affrontare in maniera più serena ed efficace i disagi che la malattia comporta.

Nasce il **Nucleo di coordinamento delle associazioni malattie rare**, presso il Policlinico di Milano.

L'obiettivo è quello di promuovere la partecipazione attiva delle associazioni di pazienti ai diversi momenti dell'attività socio-sanitaria dedicata a malati e familiari. Il Nucleo si avvale della collaborazione con lo **Sportello malattie rare**, rappresenta 38 associazioni che hanno aderito all'iniziativa. La partecipazione delle associazioni di pazienti all'attività sociosanitaria dei centri specializzati contribuisce a rafforzare la rete, formale e informale, tra le diverse parti coinvolte, sostenendo uno scambio attivo e una condivisione di esperienze e strumenti. Ciò consente alle persone, cittadini-pazienti e operatori sanitari, maggiore informazione, educazione, partecipazione e controllo sulla salute. È utile inoltre poter parlare di malattie rare nella loro totalità e non solo come singole patologie, per mettere in luce e riconoscere una serie di comuni problematiche assistenziali e progettare interventi mirati, e non frammentati, che coinvolgano gruppi di popolazione accomunati da bisogni simili, pur salvaguardandone peculiarità e differenze.

http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com_content&task=view&id=1896&Itemid=67



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Regione Lombardia

L'UNIONE FA LA FORZA

Telesia Spa e Lega Italiana Sclerosi Sistemica hanno promosso una nuova campagna informativa nazionale, per diffondere la conoscenza di questa malattia. Informare, sensibilizzare ed educare rispetto a questa grave forma di sclerosi che colpisce organi ed apparati, è un compito importante e gravoso, che viene portato avanti, con costanza, anche grazie a iniziative come questa.

Lo spot per il sociale “La nostra scommessa” è stato programmato sulla TV della metropolitana di Roma e Milano e sui canali TV degli aeroporti di dodici scali nazionali: Bari, Brescia, Bologna, Linate, Malpensa, Verona, Venezia,

Ciampino, Fiumicino, Napoli, Torino, Genova. Manuela Aloise, Presidente e Socio Fondatore della Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus



SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA: INFORMARE, SENSIBILIZZARE ED EDUCARE

“Lavoriamo perché la Sclerosi Sistemica non sia più una malattia orfana, contribuisci anche tu a questa importante sfida: Informati per Informare”. Per informazioni sulla sclerosi sistemica progressiva potete visitare il sito <http://blog.sclerosistemica.info/>



“Viverla Tutta”! Suona come un invito il nome della nuova campagna istituzionale, promossa da Repubblica. con l’obiettivo di raccontare l’esperienza della malattia, attraverso le persone che quotidianamente lottano contro patologie croniche o rare. “Viverla Tutta” è stata lanciata in collaborazione con Repubblica.it e Salute di Repubblica, per raccogliere storie di vita, suggerimenti, consigli, che non restino nell’ambito di chi soffre la malattia e dei propri cari, ma che si allarghi a tutta la popolazione per sensibilizzarla e renderla partecipe.

La storia di ciascuno di noi ha grandi potenzialità comunicative, oltre alla possibilità di trasmettere emozioni, informazioni, sempre e comunque qualcosa di utile e prezioso. Le storie di malattia possono apportare indicazioni e suggerimenti sulla percezione della stessa patologia e sul modo di affrontarla. È questa la base su cui si fonda la *Narrative Based Medicine* (NBM) o *Medicina Narrativa*, che afferma l’importanza, per la medicina, di prendersi cura del malato, e non solo della malattia, e che è il presupposto scientifico su cui si basa la campagna.

Il progetto è suddiviso in una serie di attività e si arricchisce continuamente di nuovi contributi e collaborazioni, perché la sua caratteristica principale vuole essere proprio quella di fare rete. Per questo le storie raccolte saranno analizzate da un comitato scientifico, composto da esperti italiani di medicina narrativa, con l’obiettivo finale di giungere all’individuazione ed elaborazione di raccomandazioni volte a promuovere l’integrazione tra la *Narrative Based Medicine* e l’*Evidence Based Medicine*, nell’ambito delle malattie rare e delle malattie croniche e diffondere l’impiego della narrazione e delle tecniche narrative in medicina e in sanità nel nostro Paese.

Parallelamente sono stati attivati dei laboratori di medicina narrativa presso l’Istituto Superiore di Sanità e l’Azienda Sanitaria Locale 10 di Firenze con l’obiettivo di sperimentare “dal vivo” l’utilizzo di tale metodologia e i vantaggi che si possono apportare ai pazienti e all’intero sistema. Naturalmente potete a vostra volta linkare i vostri siti web allo speciale di Repubblica.it:

<http://racconta.repubblica.it/speciale-salute-viverla-tutta/index.php>



**RACCONTA LA TUA STORIA,
VIVILA TUTTA!**



L'ETICHETTA ACCOMUNA L'EUROPA

Dopo un percorso lungo quasi quattro anni, l'Unione Europea ha reso effettiva la legge che rende uniformi le etichette in tutti gli Stati dell'Unione, con effetto dal novembre 2011. Sovrappeso, obesità e malattie varie sono riconducibili a diete squilibrate e stili di vita poco salutari, e hanno assunto grande rilevanza. Da qui è nata l'esigenza di offrire ai consumatori informazioni più accurate sul valore energetico e sulle proprietà nutrizionali di tutti i prodotti in vendita. L'obiettivo è quello di rendere più semplice per i consumatori scoprire i segreti dei prodotti esposti sugli scaffali dei supermercati e creare uniformità in tutta Europa. Cambia quindi l'etichetta degli alimenti e **diventa obbligatoria l'indicazione delle informazioni nutrizionali fondamentali e di impatto sulla salute**: si impone l'evidenziazione della presenza di allergeni, anche per i cibi non imballati, ad esempio quelli venduti nei ristoranti o nelle mense. Il nuovo regolamento, inoltre, prevede il divieto di indicazioni fuorvianti sulle confezioni e una dimensione

minima delle etichette, per renderle più facilmente leggibili.

La notizia è stata resa nota dalla Coldiretti che ha sottolineato come con la nuova norma si sostituisce "una vecchia direttiva del 1979" e si estende l'obbligo di indicare in etichetta la provenienza di tutte le carni fresche: dalla carne suina al pollame, dalla carne ovina alla caprina, come già avviene con la bovina (chi non ricorda l'emergenza mucca pazza!). **Questa direttiva interessa circa 500 milioni di consumatori in Europa**. Si va nella direzione indicata dall'Italia che, con una legge approvata dal Parlamento, allarga a tutti i prodotti l'obbligo di indicare in etichetta l'origine. "Un passo avanti verso la sconfitta della piaga dell'*italian sounding*, ovvero dei cibi che richiamano, per assonanza, il nome dei prodotti italiani, pur avendo altra provenienza. Il testo obbliga, infatti, a indicare in etichetta la provenienza degli ingredienti agricoli qualora la descrizione e/o l'illustrazione dell'alimento possa indurre in errore".

Le malattie rare rappresentano un importante tema della sanità pubblica e una grande nuova sfida per la ricerca scientifica. Colpiscono dai 26 ai 30 milioni di persone in Europa. Le risorse e le conoscenze sulle malattie rare, stimate intorno a 6/8000, sono di conseguenza estremamente frammentate. Da qui la necessità di un approccio che preveda un coordinamento europeo.

Nasce con questo obiettivo **E-Rare**, la rete europea dedicata alle malattie rare, nell'ambito del piano **ERA-Net** promosso dalla Commissione europea. Sedici i partner internazionali che si riuniscono nel progetto, fra agenzie governative, dipartimenti e agenzie di finanziamento per la ricerca di 12 paesi. **E-Rare** ha appena pubblicato la sua prima newsletter proponendo un elenco di progetti finanziati da 9 paesi finanziatori: Austria, Belgio, Francia, Germania, Grecia, Israele, Italia, Spagna e Turchia. Trentanove le proposte selezionate, su un totale di 146 presentate, 13 sono i progetti già finanziati, con un budget di 9 milioni di euro. I progetti selezionati vicini alla ricerca sulle malattie rare riguardano i seguenti settori: ematologia, malattie metaboliche, neurologia, dermatologia e malformazioni congenite. Per approfondimenti: <http://www.e-rare.eu/simplenews/newsletter-n%C2%B01>

L'EUROPA FINANZIA 13 PROGETTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE





“Forse, con qualche ritocco, anche in questo momento difficile, sarà possibile riprendere il discorso relativo ai nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), fermi da tre anni e mezzo per ragioni serie di compatibilità economica”.

Queste le parole di Renato Balduzzi, neo Ministro della Salute del Governo Monti, che ridona speranza alle associazioni dei pazienti affetti dalle malattie rare escluse da ogni forma di tutela socio assistenziale.

Il decreto che è bloccato da tre anni risale al marzo 2008 (Governo Prodi). Esso recava all'allegato 7 un aggiornamento delle malattie rare che possono beneficiare dell'esenzione dal ticket, integrando e sostituendo l'allegato 1 del Decreto Ministeriale n. 279 del 2001. In questo aggiornamento sarebbero state inserite 109 nuove patologie rare, tra cui l'ipertensione arteriosa polmonare. Le parole del

ESENZIONE TICKET PER L'IAP: UN IMPEGNO IMPORTANTE

Ministro riaprono una questione su cui, per anni, sono stati concentrati gli sforzi profusi, su più fronti, da tante associazioni di malati. “È un discorso che riguarda milioni di persone” ha aggiunto il Ministro “perché **i nuovi LEA ampliano la tutela nel socio sanitario**, e danno la possibilità di andare incontro ai portatori di malattie rare”. Un impegno responsabile, al fine di stabilire uguaglianza dei trattamenti sanitari per tutti i cittadini sul territorio nazionale e in linea con i LEA dell'Unione Europea.

Nel mondo si riscontrano circa 6-8.000 patologie rare, molte delle quali croniche, invalidanti o fatali, che colpiscono tra il 6 e l'8 per cento della popolazione nel corso della vita e, malgrado le singole malattie rare siano caratterizzate da una bassa prevalenza, il numero totale di persone che ne sono affette, solo nell'Unione Europea, varia tra i 26 e i 30 milioni. In Italia la questione interessa circa 2 milioni di persone, di cui il 70 per cento è in età pediatrica. L'Unione Europea ha indicato le malattie rare tra i temi prioritari delle politiche sanitarie, al fine di stabilire l'uguaglianza del trattamento dei cittadini rispetto ai LEA stabiliti dagli Stati membri.

Ad oggi in Italia non è ancora stata approvata una legge idonea ad affrontare e risolvere le tante problematiche dei pazienti affetti da malattie rare e delle loro famiglie, che incontrano enormi difficoltà di tipo economico e assistenziale, ma soprattutto non sono in grado di affrontare la grave carenza di strutture specialistiche e di farmaci adeguati alla cura di tali patologie.

Il Comitato **Diritti Non Regali per i Malati Rari**, un gruppo di cittadini italiani aderenti a diversi gruppi e associazioni, ha deciso di portare il problema delle malattie rare non ancora riconosciute dinanzi alla **Commissione Petizioni del Parlamento Europeo**. In Italia ci sono malati rari con patologie riconosciute a livello nazionale, perchè presenti nella lista del DM 279/01, che godono delle tutele previste dal Decreto. C'è poi la situazione dei malati rari con patologie non riconosciute, ma che godono, solo in alcune Regioni, delle tutele previste dal Decreto, e malati rari con patologie ripetutamente segnalate e scientificamente documentate, ma non riconosciute a nessun livello istituzionale, che quindi non godono di tutela alcuna. Pertanto il Comitato, con l'obiettivo di portare all'attenzione europea l'iniquo paradosso assistenziale, ha predisposto una petizione aperta a pazienti e associazioni che desiderino partecipare. Dal primo dicembre 2011 la raccolta di adesioni è on line, sul blog <http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com>, cliccate anche voi!



PETIZIONE EUROPEA PER LE MALATTIE RARE NON ANCORA RICONOSCIUTE

BACI DI AUGURI E CURE SORPENDENTI

a cura della redazione



Il vischio è una pianta molto legata alla tradizione natalizia. Come l'agrifoglio, si regala per augurare un felice anno nuovo e spesso viene utilizzato per decorare gli usci delle case durante le feste.

Il "Viscum album", invece di attecchire nel terreno affonda le radici nei rami e nei tronchi degli alberi e si alimenta della loro linfa, per questo è considerata una pianta semiparassita. I rami formano cespugli pendenti, verdi tutto l'anno, mentre i frutti sono bacche bianche gelatinose, molto velenose.

Il vischio cresce in Europa e in Asia settentrionale e attecchisce su vecchi meli, frassini e cespugli di biancospino. La quercia è invece l'albero meno attaccato da questo "parassita", per questo nell'antichità il vischio di quercia, rarissimo, era considerato sacro e capace di guarire qualsiasi male.

I druidi, sacerdoti celtici vestiti di bianco, cercavano il vischio nei boschi di rovere e, una volta trovato un esemplare, preparavano una grande cerimonia ai piedi dell'albero, legando le corna di due tori bianchi e staccando poi il vischio dalla quercia per mezzo di un falchetto d'oro.

Le proprietà medicinali del vischio, conosciute già dai tempi di Ippocrate e di Plinio, sono assai interessanti. Agisce principalmente a livello del sistema cardiovascolare.

Il vischio è infatti un importante regolatore del sistema circolatorio ed è una delle piante più efficaci che si conoscano contro l'ipertensione arteriosa, poiché migliora l'irrorazione sanguigna a livello cerebrale e cardiaco e aumenta la diuresi. È indicato nella sintomatologia associata al rialzo di pressione: cefalea, vertigini, dolori pericardici, ronzio nelle orecchie. Il vischio ha anche un'azione sedativa, calma le palpitazioni, il nervosismo. Anticamente si usava per curare gli attacchi epilettici e le crisi isteriche.

È considerato un rimedio curativo dell'arteriosclerosi, grazie non solo alla sua attività ipotensiva, ma anche alla sua azione ipocolesterolemizzante e antiateromatosa, cioè alla capacità di arginare la formazione delle placche aterosclerotiche, che possono restringere o addirittura ostruire le arterie.

Questo tipo di cure è consigliato in via preventiva a chi abbia avuto attacchi di trombosi o embolie cerebrali. Il vischio che cresce sul biancospino e sul salice, somministrato sotto forma di estratti acquosi, si è dimostrato molto efficace.

Spesso per l'ipertensione arteriosa viene prescritta una preparazione fitoterapica contenente il vischio, associato ad altre piante come *Crataegus oxyacantha*, *Tilia platyphyllos*, *Olea europea*, *Allium sativum*.

In Europa le preparazioni a base di vischio sono state usate clinicamente sin dal 1926. Soprattutto nella terapia antitumorale, quando l'iscador, un prodotto fermentato ottenuto dal succo crudo pressato, fu introdotto come agente immunoterapico contro il cancro.

Alcune proteine, isolate dalla pianta, possiedono potenti effetti immunostimolanti, in grado di indurre danni a livello delle cellule tumorali e di inibire la proliferazione delle stesse. L'uso del vischio è consigliato durante il trattamento chemioterapico, per rafforzare l'azione antineoplastica dei farmaci e nel post operatorio per stimolare le difese. In particolare si sono condotti studi che hanno confermato l'effetto positivo del vischio, nel tumore polmonare, mammario, pancreatico, colonrettale e cervicale. Grazie al suo potere emostatico, il vischio viene utilizzato dalle donne in caso di irregolarità del ciclo o in caso di mestruazioni eccessivamente abbondanti e di emorragie uterine. È inoltre molto utile in menopausa. Applicato localmente, il vischio allevia i dolori reumatici ed è un efficace antinfiammatorio negli attacchi acuti di lombaggine o di sciatica. Si ricorda che, al di là di tutti gli effetti positivi indicati, il vischio è una pianta altamente tossica e la sua somministrazione deve essere prescritta da un medico.

Dedicato ai superstiziosi...

La consuetudine di baciarsi sotto un ramo di vischio è un'altra di quelle tradizioni nord europee legate a riti stagionali pre-cristiani. Il vischio pianta misteriosa e sacra. Plinio il Vecchio raccontava che cadesse dal cielo insieme al fulmine che colpiva l'albero, e per tale ragione avesse proprietà taumaturgiche e guaritrici. I riti del nuovo anno, anche in età post-cristiana, hanno continuato a vedere il vischio come protagonista: dispensatore di fortune, amuleto contro la cattiva sorte. Mai raccogliarlo con la mano sinistra, però! Le ragazze che, passando sotto il vischio non verranno bacciate, avranno poche possibilità di sposarsi entro l'anno... tutt'ora, in alcune regioni dell'Inghilterra, il mazzetto lasciato in casa durante le feste viene bruciato il 6 gennaio dalle ragazze che non sono state bacciate!

Comunque sia, che ci si voglia sposare o meno, che si creda o no alla buona e cattiva sorte, baciamoci sotto il vischio che i baci non possono che farci del bene!

<http://www.scienzanatura.it/>

CI VA A FAGIOLO...

di **Giuliana Vano**



I legumi “questi sconosciuti”, aggiungerei. Ho vissuto attimi di panico vero, il cosiddetto blocco dello scrittore, rendendomi conto di conoscerne veramente pochi: fagioli, piselli, ceci... sono riuscita a rievocare anche l'immagine delle lenticchie, ma solo dopo uno sforzo di concentrazione estremo, ed esclusivamente grazie alla prossimità del Capodanno.

Male, molto male! Perché documentandomi ho capito che i legumi sono tantissimi, ma soprattutto sono un elemento fondamentale della nostra dieta, intesa come “alimentazione”.

La parola “legume” deriva etimologicamente dal verbo latino “raccogliere”, in forma passiva, e quindi indica “qualcosa che viene raccolto”. Più precisamente indica i semi commestibili delle piante appartenenti alla famiglia delle leguminose.

Vi siete illuminati, dopo queste esaurienti definizioni? Temo di no, quindi andiamo sul pratico. Se mettete una scatola di legumi nel carrello, cosa state comprando? Oltre ai già citati VIP della categoria, fagioli, piselli, ceci e lenticchie, ci sono le fave, la soia, gli arachidi, i lupini e le cicerchie. Cortesemente, alzi la mano chi nell'ultima decade si è mangiato un bel piatto di cicerchie!

E perché dunque, dovreste farne scorta? Innanzitutto perché sono ottime fonti di proteine: quelli secchi ne contengono infatti una quantità all'incirca pari, o anche superiore, a quella della carne, e doppia rispetto a quella dei cereali.

In secondo luogo, i legumi costituiscono una considerevole fonte di energia, poiché hanno un elevato contenuto di carboidrati, intorno al 50% del loro peso, e una bassa percentuale

di grassi, ad eccezione fatta per la soia. Elevato è invece il contenuto in fibra alimentare, sia di quella “insolubile”, capace di regolare le funzioni intestinali, sia di quella “solubile”, che collabora al controllo dei livelli di glucosio e di colesterolo nel sangue. I semi di leguminose forniscono anche sali minerali (fosforo, calcio e ferro) e vitamine (B1, B2, niacina e, allo stato fresco, vitamina C). Chiaramente qualche “contro” c'è. I legumi vanno cotti a lungo, in quanto contengono dei fattori antidigestivi che impediscono la digestione del prodotto crudo. Il calore, però, distrugge questi fattori rendendoli digeribili e assimilabili. Consiglio: si può abbreviare il tempo di cottura ammorlandando in acqua il prodotto, aggiungendo all'acqua di cottura del bicarbonato e mettendo il sale solo alla fine della cottura. Poi c'è l'altro “contro”... che per intenderci è quello più scottante e socialmente pericoloso: come è noto ai più, i legumi favoriscono lo sviluppo di gas intestinali. In questo caso consigli non ce ne sono: anche dopo un'attenta ricerca sul web, non sono riuscita a trovare un rimedio efficace per questo spiacevole effetto collaterale. Può essere utile passare i legumi al passaverdure che trattiene le bucce, in parte responsabili dei noti disagi... Mentre un infuso di finocchio potrebbe essere un altro valido aiuto, consigliano Giacinta e Pisana. Cari amici di AIPInews, io comunque non mi preoccuperei più di tanto, anche perché, se i miei calcoli sono corretti, in questo momento il vostro carrello sarà già stracolmo di legumi di ogni sorta!

QUALCHE CURIOSITÀ...

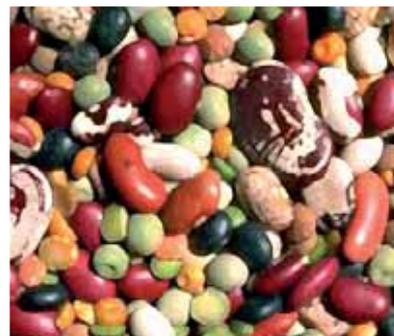
IL LEGUME NEI NOMI E SOPRANNOMI

“Mangia fagioli”: soprannome dato ai Cremonesi riferendosi ai versi di Teofilo Folengo, autore del Cinquecento che nella sua celebre opera ‘Baldus’ paragona la pentola fumante dei fagioli cremonesi con la confusione che regna in battaglia.

“Fabio”: “fava”. Ebbene sì: etimologicamente Fabio indica gli appartenenti alla *Gens Fabia*, i quali devono il nome alla *faba* (fava). Come testimonia lo stesso Plinio il Vecchio, nell'antica Roma questo accadeva spesso: le famiglie prendevano il nome dai legumi che prediligevano, o alla cui coltivazione erano dediti maggiormente.

IL LEGUME DA FIABA

protagonista de
“Jack e il fagiolo magico”
e de
“La principessa sul pisello”



IL LEGUME NEI MODI DI DIRE

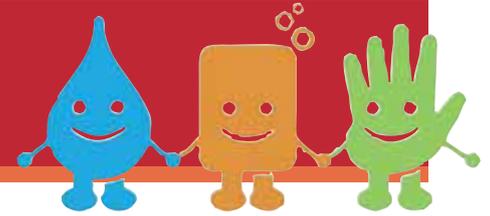
“Sa distinguere il fagiolo dal cece”
modo proverbiale utilizzato dal Medioevo in poi per indicare una persona che sa il fatto suo

“Non mi va a fagiolo”
formula utilizzata per indicare una persona che ci non va a genio

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

LA CANZONCINA AMMAZZA GERMI



Provate a cantare “buon compleanno a te” mentre vi lavate le mani... questo rito ammazza i germi, parola di Woody Allen! Il protagonista di un suo film ne era convinto... in realtà il gesto semplice ed efficace del lavarsi le mani protegge la propria e l'altrui salute, in quanto inibisce la proliferazione e la diffusione di germi patogeni. Ma affinché sia efficace, il **“semplice gesto” deve durare almeno trenta secondi...** ora provate a cantare tutta la canzoncina di “buon compleanno”... più o meno con i tempi ci siamo!

Il primo a scoprire l'importanza del lavarsi le mani fu il medico ungherese Semmelweiss, che constatò come l'alto tasso di mortalità delle donne partorienti fosse dovuta al fatto che i medici che le assistevano spesso erano reduci dall'aver effettuato autopsie su pazienti morti. Le tossine sprigionate dai cadaveri contaminavano le mani dei medici, che si occupavano poi delle puerpere, senza prendere alcuna precauzione. Semmelweiss sperimentò che la semplice pratica di lavare le mani prima di ogni intervento abbattava drasticamente la trasmissione di contaminanti e riduceva in misura considerevole il tasso di mortalità.

A tutt'oggi, le norme igieniche generali e personali sono particolarmente carenti. Senza scomodare importanti patologie, prendiamo in esame il raffreddore, la temuta toxoplasmosi, la congiuntivite, gli ossiuri o le comuni “influenze intestinali”. A detta degli esperti, sarebbe sufficiente lavarsi le mani:

- ogni volta che si esce dalla toilette;
- quando si manipolano gli alimenti;
- sicuramente dopo aver maneggiato cibo crudo, in modo particolare le carni (pollo, maiale, hamburger) o il pesce;
- prima di medicare o toccare una propria o altrui ferita;
- prima di applicare o rimuovere le lenti a contatto;
- se si è cambiato un pannolino;
- in caso di raffreddore dopo aver soffiato il naso, tossito o starnutito;
- dopo aver accarezzato un animale domestico, soprattutto rettili e animali esotici;
- dopo essere stati sui mezzi pubblici;
- dopo aver maneggiato rifiuti;
- al ritorno dall'ospedale.

Alcuni batteri, inoltre, hanno sviluppato una notevole resistenza agli antibiotici, ed è quindi importante prevenire l'infezione lavandosi accuratamente le mani, soprattutto se la persona ha un sistema immunitario debilitato (un banale raffreddore potrebbe complicarsi in una bronchite cronica). In caso di trapianto, e quindi di persone in cura con farmaci immunosoppressivi, è fondamentale seguire questa regola. Come ci racconta Pisana Ferrari, Presidente AIPI “al centro trapianti mi avevano detto, come unica precauzione di lavarmi le mani il più volte possibile nell'arco della giornata (niente mascherina sul viso)”. Lavarsi le mani, quindi, è un'ottima regola...

Il sapone è sufficiente per rimuovere i germi dalle mani, ma in assenza di acqua si può ricorrere ai cosiddetti *hand sanitizers*, moderni e speciali saponi a base alcolica per lavare le mani a secco o salviettine igienizzanti, come quella in allegato!

Sono poi comparsi nella grande distribuzione detergenti dotati di azione battericida, ma più del prodotto scelto è fondamentale rispettare la corretta tecnica di lavaggio, anche perché gli agenti antibatterici potrebbero aumentare la resistenza batterica. È possibile applicare una crema idratante per prevenire le irritazioni dopo l'utilizzo di detergenti troppo aggressivi o dopo un lavaggio prolungato.

Un consiglio utile, un rimedio facile, una pratica necessaria!



LA MOBILITÀ DEL PAZIENTE IN OSSIGENOTERAPIA



L'Ossigenoterapia a Lungo Termine (OTLT), mediante la somministrazione di ossigeno medicinale, è riconosciuta dalle Autorità Sanitarie come una modalità di trattamento dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica, al fine di garantirne la sopravvivenza, e contribuire a migliorare la qualità della vita.

L'Onlus AMOR "Associazione Milanese di Ossigenoterapia a lungo termine e riabilitativa" è da sempre attiva per favorire, oltre alla diffusione dell'ossigenoterapia, anche la mobilità dei pazienti sottoposti a questa terapia, a cui va riconosciuto e garantito anche il diritto di mantenersi attivi, di spostarsi anche al di fuori del proprio ambiente domestico per svolgere attività di lavoro, vacanza o per fare visita a parenti e amici. Sì, viaggiare... programmando tutto in anticipo

Con largo anticipo, prima di iniziare il viaggio, il paziente dovrebbe informarne il proprio medico. A seconda del tipo di viaggio e delle proprie condizioni fisiche, il paziente potrebbe essere sottoposto a esami medici, al fine di valutare eventuali modifiche della terapia prescritta. Questo aspetto è molto importante, specie nel caso dei viaggi in aereo, dove è probabile che, per effetto dell'altitudine e della pressurizzazione, la concentrazione di ossigeno nell'aria scenda al di sotto dei livelli normali. Ricevuto il benestare dal proprio medico, sempre con largo anticipo, il paziente deve fornire al proprio abituale fornitore del Servizio di Ossigenoterapia a Domicilio (Home Care Provider) alcune informazioni:

- date di viaggio (data di partenza/arrivo nel luogo di soggiorno e data di rientro);
- modalità di viaggio (via treno, auto, nave...);
- dettagli definitivi del viaggio, compreso qualsiasi riferimento a voli, crociere o viaggi in treno;
- itinerario di viaggio (comprese tutte le località, indirizzi degli alberghi e destinazione finale).

L'abituale Home Care Provider deve confermare la propria capacità o meno di fornire il servizio di ossigenoterapia nella località di destino. Ove ciò non sia possibile, si adopererà per fornire al paziente i contatti dettagliati di un nuovo Home Care Provider. Quando pianifica una vacanza o ha necessità di viaggiare lontano da casa, il paziente ha la responsabilità di effettuare tutti i preparativi.



VEDIAMO ALCUNI CASI PRATICI:

VEICOLI PRIVATI (autovettura, camper, roulotte, ecc.)

L'unità portatile deve essere utilizzata:

- come descritto nel manuale d'uso;
- preferibilmente restando seduti vicino a un finestrino aperto (almeno 3 cm) per permettere una migliore ventilazione;
- con il sistema di ventilazione del veicolo in funzione, in modo da attirare aria fresca dall'esterno del veicolo;
- mantenendola in posizione verticale e opportunamente fissata in modo che, in caso di incidente o brusco urto, rimanga ben saldo;
- con la cannula più corta possibile;
- nel caso di utilizzo di un concentratore portatile orientarlo in modo che il filtro di entrata dell'aria non venga ostruito;
- quando l'unità portatile o il concentratore non sono utilizzati, assicurarsi che la valvola di regolazione del flusso sia chiusa.

Da non fare:

- non permettere a nessuno di fumare all'interno dell'abitacolo;
- non lasciare mai l'apparecchiatura portatile incustodita;
- non coprire l'apparecchiatura portatile con abiti o altro;
- non appoggiare la cannula o la maschera sul sedile o su altro materiale assorbente;
- non lasciare l'automezzo contenente l'apparecchiatura portatile al sole;
- non usare l'apparecchiatura portatile durante il rifornimento di carburante del veicolo;
- non utilizzare o stoccare l'apparecchiatura portatile nelle vicinanze di fornelli, stufette, materiali infiammabili (oli, grassi o carburante).

In caso di emergenza:

- fermare sempre il veicolo e spegnere immediatamente il motore;
- uscire dal veicolo portando sempre con sé l'apparecchiatura portatile.

MEZZI DI TRASPORTO PUBBLICI (bus, metro, treno, ecc.)

L'unità portatile deve essere utilizzata:

- come descritta nel manuale d'uso;
- in un compartimento non fumatori;
- preferibilmente restando seduti vicino a un finestrino aperto per permettere una migliore ventilazione;
- in una borsa/zainetto idonei per il trasporto;
- con una cannula più corta possibile;
- nel caso di utilizzo di un concentratore portatile orientarlo in modo che il filtro di entrata dell'aria non venga ostruito;
- quando l'unità portatile o il concentratore non sono utilizzati, assicurarsi che la valvola di regolazione del flusso sia chiusa.

Da non fare:

- non permettere a nessuno di fumare nelle vicinanze;
- non lasciare l'apparecchiatura portatile incustodita;
- non coprire l'apparecchiatura portatile con abiti o altro;
- non avvicinare bevande o altri liquidi all'apparecchiatura portatile;
- non appoggiare la cannula o la maschera sul sedile o su altro materiale adsorbente.

In caso di emergenza:

- uscire dal mezzo di trasporto portando sempre con sé l'apparecchiatura portatile.

ARGENTO VIVO

di Valeria Giacobbe

Ciao! Mi chiamo Valeria, sono di Messina, ho due figli, Devid di 4 anni e Alberto di 2 anni.

Ho scoperto di essere affetta da ipertensione arteriosa polmonare nel settembre del 2010. Mentre accompagnavo mio figlio all'asilo, cominciai a piovere, e siccome Alberto, era piccolissimo, mi sono messa a correre per fare in fretta e cercare di proteggerlo. Ad un tratto sento un dolore forte al petto e un capogiro da paura. Ho continuato a camminare, ma stavo malissimo. Con noi c'era una mia amica, le ho affidato Alberto, mi sono appoggiata al cofano della sua macchina, e poi sono svenuta. Non ricordo nulla di quei momenti. Al mio risveglio il primo pensiero è andato a mio figlio, che per fortuna era al sicuro in macchina. Fui accompagnata al pronto soccorso, dove mi fu detto che si trattava solo di stress e un po' di anemia. Ma io peggioravo giorno per giorno, non potevo fare niente, e quando prendevo in braccio mio figlio stavo anche peggio. Durante la notte vomitavo e non mi spiegavo cosa avessi. Era l'11 dicembre e mio figlio Devid mi disse: "Mamma che piedi gonfi che hai?" Io credevo che scherzasse, ma guardandomi mi resi conto che era vero, e allora pensando che fosse stanchezza, mi coricai. Ma già il giorno dopo, facendo le faccende di casa, ho avvertito una sensazione terribile, come se mi stessero coprendo il cuore con una coperta... mi sono messa a piangere, dicendo a mio marito che stavo male. Mi ha subito accompagnata al pronto soccorso... avevo la pressione a 155 su 140. Finalmente il dottore si accorse che qualcosa non andava, e mi somministrò una flebo, raccomandandosi con la dottoressa del turno



successivo di fare una radiografia a l'addome. Questa però mi disse "siccome è Natale e hai due bimbi piccoli, e non hai niente, ti dimetto".

Ho chiesto a mia mamma di insistere perché mi tenessero in ospedale, mi sentivo davvero male! E lei ha chiesto che mi facessero una ecocardiografia al cuore. Il cardiologo, per fortuna, si accorse di un embolia polmonare in corso, e mi tranquillizzò, dicendo che avrebbe fatto in modo di non farmi dimettere "stai tranquilla che adesso scendo io giù a parlare con la dottoressa" furono le sue parole. Fui trasferita urgentemente al Pronto Soccorso dell'Ospedale Piemonte, da lì telefonarono al Policlinico di Messina dove risposero che non c'era posto... La situazione si scaldò abbastanza, quasi quasi si arrivò alle mani! Saltò fuori che al Policlinico c'era un solo posto riservato, ma non per me... Insistendo ancora un po', fecero arrivare finalmente l'ambulanza e mi portarono al Policlinico, dove fra l'altro lavora anche mia mamma.

Lì sono stata sottoposta a tanti tipi di analisi, tutti però con esito negativo, anche la TAC

e la risonanza magnetica sembravano a posto. Poi scoprirono qualcosa ai reni. Lì ho subito avvertito i dottori del fatto che un mio cugino fosse affetto da ipertensione polmonare idiopatica di grado severo. Ma nel frattempo, i giorni passavano, ed era arrivata la vigilia di Natale. I medici decisero quindi di darmi la cura e di dimettermi. Fui mandata al Ferrarotto di Catania, dove ho fatto il mio primo cateterismo. Sono risultata positiva. Mi è crollato il mondo addosso, pensavo che non ce l'avrei fatta e che non sarei rimasta accanto ai miei adorati figli. Dopo dieci giorni all'ospedale di Catania arrivarono le pillole. Io stavo ancora male, malissimo e per me era un incubo tutta questa situazione. Quella stessa sera iniziai con la cura, assu-



... una sensazione terribile, come se mi stessero coprendo il cuore con una coperta...

Voglio sconfiggere questa brutta bestia che ci ha colpiti...

affanno. Ora svolgo i miei lavori di casa benissimo, e faccio anche spropositi con pulizie generali. Io sono stata sempre una persona dal carattere allegro, positiva e voglio sconfiggere questa brutta bestia che ci ha colpiti.

Anche quest'anno ho vissuto serenamente il Natale, la festa più bella che ci sia! Mi piacciono tanto gli addobbi natalizi, e il mio albero era bellissimo, tutto pieno di luci. Le feste le trascorro con tutta la mia famiglia, e la famiglia del mio compagno, giocando a carte, facendo "pitoni", che sono dei calzoni farciti, e focaccia e ci divertiamo un mondo! Vi auguro amore gioia

mendo ambrisentan e tadalafil, e già dal giorno dopo avvenne il miracolo! Niente più affanno, e mi potevo fare il letto senza fermarmi! Grazie a Dio, è già da un anno che faccio questa cura e sto benissimo! Nel test del cammino, che ho fatto di recente, ho percorso 473 metri, senza pause e senza

e tanta serenità, sconfiggiamo la bestia, noi ce la possiamo fare! Un bacione a tutti.

SCHEDA TECNICA

Ambrisentan/Volibris appartiene alla classe di farmaci "antagonisti recettoriali dell'endotelina" (ERA), di cui fa parte anche bosentan/Tracleer. Gli ERA mirano a contrastare l'effetto vasocostrittore e di proliferazione cellulare dell'endotelina-1 (ET-1), una sostanza prodotta principalmente dalle cellule endoteliali vascolari. Questi farmaci vanno a "occupare" i recettori dell'ET-1 che sono degli "interruttori" che tale sostanza è in grado di "accendere" per esplicare i suoi effetti negativi sui vasi polmonari. Ambrisentan è un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

Tadalafil/Adcirca appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta" (PDE-5) di cui fa parte anche sildenafil/Revatio. Gli inibitori della PDE-5 mirano a potenziare gli effetti favorevoli dell'ossido nitrico, una sostanza prodotta naturalmente, con potente effetto vasodilatatore. Il Tadalafil è un farmaco sviluppato per la disfunzione erettile maschile (nome commerciale Cialis). È un farmaco orale per monosomministrazione giornaliera.

NON SAPEVO DOVE SBATTERE LA TESTA

di *Selene Rende*

Ciao a tutti gli amici dell'AIPI... come state? Mi chiamo Selene, ho 21 anni e abito a Calderino, un piccolo paesino a 8 km da Bologna. La mia storia inizia circa un anno fa, a novembre 2010, con il manifestarsi di alcuni disagi, fra cui un forte dolore allo stomaco, e l'impossibilità di compiere sforzi fisici. Sono andata avanti così per due mesi circa, finché una mattina, non riuscendo più a sopportare il dolore, ho deciso che sarebbe stato meglio andare all'ospedale.

Mi sono recata a Bazzano, e dopo ore di attesa, sono stata ricoverata per acqua nei polmoni, nel cuore, nel pericardio e nel miocardio. I dottori mi tennero in ospedale per circa 15 giorni. Era chiaro il loro stupore rispetto a quello che avevo, e anche per l'età che avevo. Ma non sapevano come intervenire, e mi davano solamente medicinali generici. Io in quel periodo, vedendoli tutti disorientati, mi ero autodefinita "un caso da Doctor House". Ero un po' abbattuta per tutto quello che mi stava accadendo, ma mi facevo forza.

Dopo l'ennesima radiografia, finalmente, mi mandarono a casa dicendo che era scomparso tutto. Sono quindi tornata a fare la mia vita di sempre, almeno fino ad aprile 2011.



Anche stavolta era comparso il dolore allo stomaco e l'affanno quando facevo qualsiasi tipo di attività fisica. Pensando che fosse tornata l'acqua nei polmoni, mi sono sottoposta a nuovi esami, ma il risultato è stato negativo. Mi fu prescritta una cura, ma il dolore rimaneva e io non sapevo "dove sbattere la testa", perché non riuscivo quasi più a fare niente. Finalmente il medico decise di mandarmi dalla cardiologa MT. Della Mea, una dottoressa molto gentile che ha capito subito il problema e mi ha diagnosticato un'ipertensione polmonare severa, consigliandomi di andare subito al Sant'Orsola-Malpighi di Bologna, dal Prof. Galiè. Il giorno dopo chiamai e presi subito un appuntamento con la Dott.ssa Manes. Mi ricorderò sempre il primo incontro con il Prof. Galiè: dopo l'ecocardiogramma entrò e, chiamandomi Trillina, mi disse che avevo l'ipertensione polmonare, e che quindi dovevo essere ricoverata per riuscire a guarire. Accettai a malincuore e salii su nelle camere

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE



del reparto donne. Dopo vari esami mi fu confermata la diagnosi: ipertensione polmonare tromboembolica.

Mi mandarono a casa dopo una settimana, con una busta piena di farmaci da prendere. Sono tornata a settembre per il secondo ricovero, e mi hanno dato la bellissima notizia che stavo migliorando. Ora aspetto con ansia di parlare con il cardiocirurgo per vedere se posso fare

l'intervento e tornare a saltare i fossi per la lunga.

La mia famiglia, il mio ragazzo e i miei amici sono sempre stati al mio fianco, e senza il loro sostegno non ce l'avrei mai fatta ad andare avanti e a non abbattermi. Prendo l'occasione per ringraziare con tutto il cuore il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes perché, oltre ad essere dei gran professionisti, hanno un'umanità e una gentilezza fuori dal comune, che non ti aspetteresti mai da persone così importanti. Ringrazio di cuore anche il Dott. Palazzini e il

Ricorderò
sempre
il primo
incontro con
il Prof. Galiè...

Dott. Enri Leci, perché quando vado a fare il cateterismo (un esame non proprio simpatico) riescono a mettermi a mio agio e a scherzare con me.

Un ringraziamento speciale va anche a tutti gli infermieri: nei miei ricoveri mi hanno sempre fatto sentire come a casa, e anche se hanno un miliardo di cose da fare tutti i giorni, riescono a fermarsi per donarti un dolce sorriso.

SCHEDA TECNICA

La **tromboendoarterectomia polmonare** è un intervento cardiocirurgico che può essere effettuato in una particolare forma di ipertensione polmonare chiamata "cuore polmonare cronico tromboembolico" (CPCTE) che costituisce la Classe 4 della classificazione diagnostica OMS dell'IP. In questi casi la malattia è dovuta alla ostruzione meccanica del circolo polmonare da parte di trombi organizzati che rappresentano l'evoluzione fibro-trombotica di emboli provenienti dal distretto venoso sistemico che si sono progressivamente accumulati nel circolo polmonare. Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Tali indagini consentono di definire con precisione la sede e l'estensione delle lesioni ostruttive permettendo la distinzione dei casi di CPCTE in forme prossimali o distali, fondamentale per stabilire l'indicazione all'intervento di tromboendoarterectomia polmonare.

CANTA CHE TI PASSA!

di Riccardo Rossini



Sono ancora io! Sono Riccardo Rossini, e ci ho preso gusto a scrivere su questo notiziario, che speriamo presto diventi solo un giornale di attualità e alta moda! Questo potrà accadere quando la mia, la nostra patologia, avrà fine, e sarà debellata definitivamente, e si potrà parlare solo di divertimento e vita bella.

E sì! "La vita bella" per noi è un termine assai difficile da capire, dopo che ci è stata diagnosticata una malattia come la nostra. Naturalmente, come sappiamo tutti, sono stati fatti molti passi in avanti, se pensiamo che tanti anni fa, circa 20/25, l'unico rimedio a questa *débaclé* (sfacelo ndr) era il trapianto. Oggi invece, in molti si sono impegnati nello studio della malattia, raggiungendo risultati degni di un premio Nobel,



potendo così nella stragrande maggioranza dei casi, evitare la chirurgia. Questo significa migliorare la qualità della vita, consentirci di stare meglio, e tornare a fare cose che non facevamo più.

Io ho delle parole d'ordine, che vorrei condividere con voi, e sono "Fiducia", "Costanza", "Psicologia" e "Agire". La Fiducia è quella cosa che ci fa credere che le persone che studiano la nostra malattia possano quanto prima trovare una soluzione definitiva. Quindi sempre avere fiducia nei nostri medici, nei ricercatori, poiché hanno dimostrato di avere fatto dei passi da gigante per la cura. La Costanza è quel termine che ci deve fare capire che dobbiamo assolutamente seguire le istruzioni e i consigli medici che ci vengono impartiti durante i nostri esami di controllo. La Psicologia è quel termine che, secondo me, si deve associare ai due precedenti. Dobbiamo essere convinti che la malattia si può sconfiggere! Poi Agire, cercare di non aver paura nel tentare di fare tutto ciò che si faceva prima della malattia. Qualche sintomo potrebbe presentarsi ancora ma secondo me bisogna non pensarci troppo, e agire! Io sto mettendo in atto queste quattro regolette, e vi garantisco che sto riuscendo ad avere dei buoni risultati!

Mi hanno diagnosticato l'ipertensione polmonare nel 2009. Il mondo mi crollò addosso. La prima camminata (test dei sei minuti) è stata di 106 metri, poi il crollo, esami tutti fuori dalla norma, affanno, cuore fuori fase, il peso, un intervento chirurgico a rischio (calcoli al fegato e intervento ERCP). E poi il lavoro compromesso, un'età ancora non proprio giovane

(57), e poi non potevo più cantare, anche fare una rampa di scale era un problema, avevo apnee notturne, e dovevo dormire con CPAP e bombola di ossigeno ecc.

A queste mie gravi patologie ho dovuto aggiungere quaranta sigarette al giorno, glaucoma, ipertensione arteriosa, bronchite polmonare cronica ostruttiva (BPCO) e infine lottare con i miei 188 kg. di

Questo significa
migliorare la
qualità della vita
e tornare a fare
cose che non
facevamo più.

peso. Non mi sono fatto mancare niente! E oggi mi ritrovo ad essere rinato: l'ipertensione arteriosa non è più un problema in quanto sono riuscito a ristabilire i valori. Ho ridotto il peso corporeo grazie a un intervento di *lap band*. Le apnee notturne, da 80 a notte, sono passate a 4 e non mi serve più la CPAP e l'ossigeno. Non fumo più da tre anni. Il glaucoma è nella norma, ed è sotto controllo. La camminata ultima è stata di 468 mt, parliamo del 19 settembre. Mi attengo abbastanza alle direttive mediche, è pur vero che qualche volta predico bene, ma razzolo

male poiché sono un golosone e mangio. Poi sono tornato a lavorare, ma soprattutto ho ripreso a cantare!

Mi è tornata la voglia di vivere, e di provare a me stesso che sono ancora capace di dare molto al mondo, e vorrei ricordare a tutti, che la famiglia è parte integrante di questi rimedi. La moglie, i figli, i genitori e anche gli amici, ma soprattutto l'amore!

Devo inoltre dire, per chi non lo sapesse, che il canto è stato il mio compagno di vita, come mia moglie. È stata una di

quelle cose che mi ha fatto reagire dopo avere saputo della mia IP. Ci sono comunque riuscito con l'amore della mia famiglia, la "Psicologia" la "Fiducia" la "Costanza" che mi hanno fatto poi "AGIRE"! Sì, canto ancora, faccio registrazioni, effettuo serate di piano bar, partecipo a feste locali e attualmente sto approntando un CD dal titolo "RICKY sings FRANK", quattordici brani di Frank Sinatra. La copertina sarà edita in quattordici lingue, e magari chi farà delle ricerche su Google, per sentire Frank Sinatra, potrà ascoltare anche me.

Per le feste natalizie sono stato a riposo, in famiglia, ma per le festività di San Silvestro mi sono esibito in Croazia, accompagnato da altri due musicisti professionisti. Oh, naturalmente, se volete, vi canto anche "Romagna mia", ma per me è fuori luogo. Il mio genere è quello soft, e cioè dedicato all'amore e alla serenità, come sono esattamente la mia anima e la mia mente. Come vedete, io sono tornato alla normalità al 95%!



Io ho delle parole d'ordine:
"Fiducia", "Costanza",
"Psicologia" e "Agire"

SCHEDA TECNICA

Sildenafil/Revatio appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE-5)" Il PDE-5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

GABRI VERSIONE 2.0!!!

di *Gabriele Valentini*

“Io lo so che non sono solo anche quando sono solo”

Lorenzo Cherubini docet

Sono Gabriele, ho 35 anni e vivo in provincia di Verona, nella verde Valpolicella, zona di produzione di famosi vini. Svolgo un lavoro sedentario, sono un impiegato amministrativo in un'impresa di costruzioni, ma nel tempo libero mi appassiona da sempre lo sport: trekking, sci, bicicletta e soprattutto la pallacanestro, che pratico a livello agonistico sin dalla tenera età.

Sono anche operatore volontario in un gruppo socio-sportivo di atleti diversamente abili, nell'ambito del progetto “La Grande Sfida” organizzato dal CSI (Centro Sportivo Italiano) di Verona. Non ho mai fumato, e sono stato a lungo donatore di sangue ed emoderivati, quindi costantemente controllato e sostanzialmente sono stato sempre in buona salute. E ciò nonostante, la mia avventura nel “mondo dell'ipertensione” inizia a settembre dello scorso anno, apparentemente da un momento all'altro e senza un preciso evento scatenante.

Dopo due settimane di ferie nella splendida isola greca di Santorini, ho ripreso l'attività agonistica... ma ecco un problema di dispnea. Mi risultava letteralmente impossibile correre: perdevo fiato subito e faticavo a riprenderlo... quasi un incubo. E pensare che a metà maggio avevo percorso la mezza maratona in occasione della StraVerona, e mi sentivo al pieno delle forze, in forma.

Ho provato allora con un allenamento differenziato, ma il problema persisteva. Sono stato costretto chiaramente ad abbandonare l'attività agonistica. Il mio medico di base mi ha prescritto una serie di accertamenti “di routine”, esami del sangue completi, radiografie al torace, test respiratori normali e avanzati... Ho anche iniziato una cura con integratori a base di ferro, per contrastare una eventuale anemia.

Coi consueti tempi, ahimè non rapidissimi, di prenotazione e attesa, tra un esame e l'altro arriva la primavera 2011. Sono stato sottoposto a una cura preventiva anche per l'asma, alla quale però non mostravo reazioni. Anzi, la dispnea ha cominciato anche progressivamente ad aggravarsi: una rampa di scale, ma anche una semplice breve camminata veloce



mi metteva in difficoltà e dovevo fermarmi a boccheggiare. Su consiglio della pneumologa, in accordo ovviamente col mio medico, sono poi stato ricoverato d'urgenza in cardiologia, all'ospedale di Borgo Trento di Verona.

Dopo quindici giorni di accertamenti mi hanno sottoposto al risolutivo cateterismo destro, con test di reattività ad infusioni di vasodilatatori (nitroprussiato sodico), al quale sono risultato scarsamente responsivo. Arriviamo quindi al verdetto: ipertensione polmonare di grado lieve-medio primitiva.

Per me... arabo! Ma quantomeno ero conscio di avere “qualcosa”, di non essermelo messo in testa da solo il mio malessere, dopo vari mesi in cui avevo brancolato nel buio. E in cui, non nascondo, mi ero sentito pure scoraggiato, non facevo che rincorrere meri tentativi non correlati e che mi sembravano infiniti.

In seguito a questo ricovero, e su suggerimento della cardiologa, che fortunatamente ne era a conoscenza, ho contattato lo staff del Prof. Galiè per un consulto. Mi hanno prenotato per il ricovero al S. Orsola-Malpighi. Lì mi sono sentito veramente in ottime mani, a partire dall'accoglienza della gentilissima Marzia dell'APII, poi dalla disponibilità, dalla gentilezza, dalla trasparenza del Prof. Galiè, della Dott.ssa Manes e dal Dott. Ortolani, il cardiologo di reparto.

Tutti i giorni, durante la visita in stanza, venivo aggiornato sui risultati, e pazientemente mi si spiegava cosa avrei dovuto “affrontare”. Veramente un'ottima comunicazione. Sono passato

Anche una
semplice breve
camminata
veloce
mi metteva
in difficoltà e
dovevo fermarmi
a boccheggiare...

dall'incertezza alla chiarezza, sentendomi rassicurato, e così anche i miei familiari e le persone care che mi son state sempre vicine.

La diagnosi finale è risultata più mirata: "cuore polmonare cronico tromboembolico" (gruppo IV della calssificazione dell'OMS, Organizzazione mondiale per la Sanità). E anche la cura è cambiata, con Revatio più anticoagulante orale.

A questo primo ricovero ne è seguito un altro a metà settembre, per valutare a distanza di tre mesi l'efficacia della cura. Le notizie sono state senz'altro positive: avevamo ottenuto i risultati sperati, riducendo gli emboli periferici.

La mia storia è in continua evoluzione: in questi giorni i medici stanno riesaminando la situazione, assieme ai cardiocirurghi, per valutare la fattibilità dell'intervento di endoarterectomia polmonare.

... sono essenziali
l'informazione e
la divulgazione
delle notizie...

Nel frattempo mi sento meglio, accuso minor sforzo rispetto a solo qualche mese fa. Chiaramente evito attività che implicino sovrasforzi. Per regolarmi, utilizzo un saturimetro, che ha anche la funzione di cardiofrequenzimetro,

ma un po' alla volta ho iniziato a "conoscermi meglio" e quindi ora riesco a controllare maggiormente il respiro, a lavorare su pause e recuperi. In questo mi hanno aiutato parecchio i consigli di altri pazienti che ci sono passati prima di me e che hanno altruisticamente deciso di donare le loro esperienze.

Sto dedicandomi alla ginnastica aerobica e a salutari passeggiate, esplorando gli angoli nascosti e tipici dei borghi dietro casa. Seguo comunque la mia squadra di pallacanestro... incitando i compagni con entusiasmo. Mi hanno lasciato la carica di capitano *ad honorem*, quindi mi sento in un certo senso ancora responsabilizzato, sebbene da bordo campo!

Mi sento fortunato! Sono stato indirizzato nel miglior centro per la cura di IP, tutto sommato "perdendo" solo qualche mese e comunque evitando scompensi ben più gravi. E poi ho sempre avuto vicino a me le persone care, che mi hanno sempre spronato, incitato a non mollare, a non demordere, ad

essere positivo. E poi ho la fede, che mi dà una gran carica. Ritengo che tutti questi dettagli, queste "fatalità" e la combinazione di fattori positivi siano stati assistiti da Chi ci protegge dal cielo! E quindi, a maggior ragione, le opportunità non vanno lasciate passare. I consigli che mi sento di dare, quindi, sono di riporre fiducia al "team dell'IP", di non attendere o indugiare, perché in tal modo si perde tempo preziosissimo! La salute val bene un viaggio! Anche se sembra che la meta sia lontana, e alle volte ci si deve pure scontrare con l'ostilità di alcuni medici... tutto questo vale comunque il prezzo della salute.

E poi... l'intervento di endoarterectomia è perfettamente riuscito, grazie al Cielo e... grazie alle mani del chirurgo :-)

Post intervento ho iniziato subito la riabilitazione fisioterapica (e praticamente dopo 5 gg. mi avevano già messo in piedi). Ora sono un po' debilitato ma sereno, veramente felice e soddisfatto... un Gabri versione 2.0 insomma ;-)

Io e i miei familiari siamo stati sempre informati sull'evoluzione e le scelte e quindi sempre sereni e in ottime mani.

E infine, problematica che ho riscontrato personalmente in quest'ultimo anno, sono essenziali l'informazione e la divulgazione delle notizie. Sono convinto che in questo senso ognuno di noi possa contribuire, nel suo piccolo, ad esempio lasciando materiale dell'AIPI al proprio medico di base, o al distretto sanitario, tenendo aggiornati i vari canali (forum, facebook). Un abbraccio a tutta la famiglia IP... sempre all'insegna dell'ottimismo!

La salute val
bene un viaggio!
Anche se sembra
che la "meta"
sia lontana...

SCHEDA TECNICA

Tromboendoarterectomia polmonare, intervento cardiocirurgico (vedi pagina 16).

LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA! SCRIVETE CI E DIAMO LIBERO SFOGO ALLA "MEDICINA NARRATIVA"!

La vostra storia rappresenta un preziosissimo e insostituibile contributo. I sintomi che descrivete possono infatti corrispondere a quelli di coloro che cercano in internet e non sanno di essere affetti dalla malattia!

Le storie IP sono pubblicate sui notiziari AIPInews, come i più significativi interventi che compaiono sulla pagina Facebook e forum AIPI. Salvo diversa vostra indicazione, appaiono automaticamente *online* e, per garantire una diffusione più ampia possibile, possono essere pubblicati in occasioni successive.

Grazie per aiutarci ad aiutarvi!

La Redazione AIPInews

LO SPAZIO DEL SOCI

DAL SACRO AL PROFANO...

VVB BACI E AUGURI AUGURI AUGURI

dal Forum AIPI, auguri in libertà :-)

monica.be: Tanti auguri di Buon Natale da Monica, marito e figlio. A tutti voi vi siamo sempre vicini vi abbiamo sempre nel cuore.

pisana: Auguri affettuosissimi a tutti per un felice anno nuovo!!!

Sighinolfi Mauro: Anche da parte mia un mondo di auguri a tutti voi, che il 2012 sia un anno sereno e pieno di cose belle, BUON ANNO.

marzia predieri: Mi unisco ai messaggi del nostro forum per fare a tutti un'infinità di auguri di Buone Feste e soprattutto un buon 2012!!!

valeriacobbbe: cari amiche e amici del forum, il 2011 non è stato un buon anno per me, perchè ho scoperto di avere l'IP. Ma vi auguro che il 2012 sia pieno di salute gioia amore e tanta serenità quella di cui abbiamo bisogno noi. Vvb baci auguri auguri auguri!

mariolion: A quanto pare nel 2011 molte persone hanno dovuto affrontare prove difficili e sicuramente nel 2012 ce ne saranno tante altre... l'augurio che vi voglio fare e

che anche per quest'anno, pieni di fiducia, speranza e buona

volontà, tutti noi riusciamo come sempre a trovare la forza di andare avanti e magari proprio in questo nuovo anno che sta per giungere ottenere tante soddisfazioni, tanta gioia e serenità.

speraza: amici del forum!!! come avete trascorso la notte di Capodanno? Mi auguro bene! Vi auguro con tutto il cuore un fantastico 2012 che sia per tutti un anno pieno di gioie, di salute, e se ci entra qualche soldino in più sarebbe una bella cosa! Ogni anno ci auguriamo sempre che possa essere migliore di quello trascorso, ma alla fine la vita trascorrerà come sempre con gli alti e bassi! Comunque sia non arrendiamoci mai la vita è bella e vale la pena di essere vissuta! Vi abbraccio tutti, un grande bacio e vi dico ancora auguri!

Sonia: Che dire? Mi avete preceduto... E anche il 2011 se n'è andato... non esiste in me tristezza o malinconia alla fine di un anno, eppure non è un anno da dimenticare... 365 giorni pieni di avvenimenti belli e brutti, ricordi, soddisfazioni, sorrisi, gioie, pianti, risate, conoscenze, amicizie, lavoro, ferie, malattie, benessere... il mio grazie va a tutti voi che mi siete vicini e mi sostenete in questo lungo viaggio che si chiama Vita. Guardiamo al futuro fiduciosi e con la speranza di migliorare sempre.

Auguri, buon 2012 a tutti!!!



Presepe di Cristina



Albero di Rita



Albero di Selene



Albero di Valeria



Albero di Giacinta



Albero di Leonardo



Albero di Mariapia



Orso di Cristina

ORIGINI DEL PANDORO, DOLCE TIPICO DI VERONA

di Gabriele Valentini

Con il suo sapore soffice e delicato, il dolce pandoro veronese è diventato un simbolo del tradizionale pranzo natalizio, contendendo il titolo al panettone milanese.

A differenza di quest'ultimo, però, non viene guarnito internamente con creme o canditi, sebbene col tempo le case produttrici abbiano cercato di differenziare la propria offerta inventando o riutilizzando particolari ricette, ed è oggi possibile quindi gustare il pandoro in diverse versioni, farcito ad esempio con crema pasticcera o ricoperto da uno strato di cioccolato. Il nome pandoro descrive alla perfezione il colore della pasta, il giallo oro, conferitogli dalle uova. Leggero e soffice, come la pasta brioche, ha un sapore delicato e leggermente profumato di vaniglia.

Diverse sono le storie relative alla sua nascita: qualcuno la fa risalire alla Repubblica Veneta del Cinquecento, quando si servivano, nelle ricche tavole, dolci di forma conica, ricoperti da foglie d'oro, chiamati appunto "Pan de Oro".

Secondo altri, l'origine deriva da un antico dolce, a forma di stella, che i veronesi consumavano a Natale a partire dall'800, il "nadalín".

Il 14 ottobre 1894 Domenico Melegatti, fondatore dell'omonima industria dolciaria, depositò all'ufficio brevetti un dolce morbido e dal caratteristico corpo a forma di stella a otto punte, opera dell'artista Angelo Dall'Oca Bianca, pittore impressionista e grande filantropo veronese.

D'altra parte le caratteristiche che accomunano il pandoro e la "brioche" francese fanno pensare ad origini ben più lontane: la fonte più antica risale addirittura al primo secolo dopo Cristo, ai tempi di Plinio

quando si cita un pane preparato con fiori di farina, burro e olio.

La versione più recente sull'origine del pandoro, lo lega invece alla Casa Reale degli Asburgo, comunque plausibile, visto che sicuramente fin dal Sette-Ottocento erano note le due tecniche del *croissant* e del "Pane di Vienna" che sono rimaste alla base della preparazione del pandoro.

In particolare, la lavorazione della *brioche* francese consisteva nell'alternare due o tre fasi d'impasto con pause di lievitazione, mentre quella del "Pane di Vienna" prevedeva di completare l'impasto aggiungendo una maggiore dose di burro con il sistema della pasta sfoglia, dove diversi strati di pasta vengono alternati a strati di burro, con il risultato che durante la cottura il dolce acquista volume.

Anche la tecnica di lavorazione attuale è particolarmente complessa e consta di molte fasi.

Sovente viene venduto in scatole di cartone con lo zucchero a velo in un sacchettino a parte, che gli acquirenti dovranno versare sul dolce personalmente al momento dell'apertura.

Questo anche per evitare che lo zucchero a velo con un contatto prolungato con il dolce durante il periodo di confezionamento perda le sue caratteristiche. Trattandosi di un dolce già piuttosto zuccherato in molti però non ne fanno uso.

Comunque sebbene siamo incerti sulla sua origine ... siamo invece assolutamente sicuri della sua bontà!



FLORES DE LA NOCHE BUENA

Era la vigilia di Natale, e in fondo alla cappella, Lola, una piccola messicana, pregava in lacrime: "Per favore Dio mio, aiutami! Come potrò dimostrare al bambino Gesù che lo amo? Non ho niente". D'un colpo apparve una bellissima luce e Lola vide accanto a lei il suo angelo custode. "Gesù sa che lo ami, Lola, lui sa quello che fai per gli altri. Raccogli solo qualche fiore dal bordo della strada e portalo qui" disse l'angelo. "Ma sono delle cattive erbe, quelle che si trovano sul bordo della strada" rispose la bambina. "Sono solo piante per cui Dio ha un progetto che l'uomo non ha ancora scoperto" disse l'angelo, con un sorriso.

Lola uscì e qualche minuto più tardi entrò nella cappella con in braccio un mazzo di verdure, che depositò con rispetto davanti al Presepe, in mezzo ai fiori che gli altri abitanti del villaggio avevano portato. Poco dopo nella cappella si sentì un breve susurro, le erbe cattive portate da Lola si erano trasformate in bellissimi fiori rossi, rosso fuoco. Da quel giorno le stelle di Natale in Messico sono chiamate "Flores de la Noche Buena", fiori della Santa Notte. Nel 1825 Joel Poinsett, ambasciatore americano in Messico, riportò in America semi di Stelle di Natale e le fece conoscere in tutto il mondo!

Pina Rau

IL NATALE E LA LEGGENDA DI SANTA LUCIA

di *Gabriele Valentini*

Il Natale solitamente è collegato a Babbo Natale e alle sue imprese tra cielo, renne e camini per recapitare i regali ai più piccini. Ma nel Nord Europa, e anche in alcune regioni italiane, è invece Santa Lucia a fare le sue veci. La si festeggia il 13 dicembre, e sono legate a lei tradizioni e leggende molto particolari, che affondano le antiche radici nella cultura e nei riti popolari.

Ma come nasce la tradizione della festa di S. Lucia? Siamo nel IV secolo, a Siracusa, anni di persecuzione dei Cristiani ad opera dell'Imperatore Diocleziano. Lucia è una giovane donna di una buona famiglia, fidanzata a un concittadino pagano e destinata a un agiato futuro di moglie e madre. La mamma si ammala e Lucia si reca in preghiera sulla tomba di Sant'Agata, a Catania, per invocarne la guarigione. Qui la Santa le appare e le chiede di dedicare la sua giovane vita all'aiuto dei più poveri e deboli, predicendole il martirio. Lucia torna a Siracusa e trova la mamma guarita. Rompe senza tentennamenti il fidanzamento e decide di dare una svolta decisa alla sua vita: si dedica ai più poveri, donando tutta la sua dote e girando per case e catacombe, dove a quei tempi si rifugiavano i Cristiani perseguitati.

Secondo la leggenda, per potersi addentrare nell'oscurità delle catacombe lasciando le mani libere, porta delle candele sul capo; così difatti in Svezia viene ancor oggi rappresentata. Il fidanzato non comprende questo profondo disegno, si arrabbia a tal punto che decide di vendicarsi, accusandola pubblicamente di essere cristiana. Lucia ribadisce la sua fede irremovibile anche sotto tortura, fino ad essere accecata. Afferma a gran voce che la sua forza viene non dal corpo, ma dallo spirito. Al momento di trascinarla via, ecco il miracolo: l'esile corpo da ragazzina assume una forza miracolosa e né uomini, né buoi, né il fuoco, né la pece bollente riescono a smuoverla. Viene così condannata a morte. Prima di esalare l'ultimo respiro riesce a ricevere l'Eucaristia e predice a Diocleziano la sua prossima morte e la cessazione delle persecuzioni entro breve. Entrambi i fatti si verificano nel giro di pochi anni. Le sue ossa non si trovano a Siracusa. Furono trafugate dai Turchi durante le loro scorrerie e recuperate poi a Costantinopoli dai Veneziani, che le custodiscono ancora oggi nella chiesa dedicata alla Santa, nei pressi dell'omonima stazione ferroviaria.

Ricordando le fasi del martirio, Santa Lucia è considerata la protettrice degli occhi e della vista.



TRADIZIONI E CURIOSITÀ

Nella settimana che precede la festa di Santa Lucia, i bambini le scrivono una letterina, dichiarando che sono stati buoni e si sono comportati bene per tutto l'anno, chiedendo dei doni.

La Santa può manifestarsi ai bimbi buoni con improvvisi lanci di dolci, o lasciando segni del passaggio.

A Verona nella centrale piazza Bra, quella dell'Arena, per intenderci, tre giorni prima della festa arrivano i "banchéti de Santa Lùssia", secondo una tradizione che risale già al secolo scorso: nelle bancarelle ricoperte di tende, si vendono giocattoli, dolci e altri oggetti da regalo, anche per gli adulti. Come cornice, da qualche anno, la grande stella di Natale che "partendo" dal cuore dell'Arena segnala la rassegna dei presepi da tutto il mondo.

La notte del 12 si preparano cibo, carote e fieno sui davanzali delle finestre, per attirare la Santa e il suo fedele asinello che trasporta i pacchi. A Verona si usa anche lasciare un panino imbottito con la soppressa e un bicchiere di vino per Gastaldo (o Castaldo) che è il "fantino" aiutante di Santa Lucia! Poi tutti a letto perché se la Santa arriva e trova i bambini svegli può arrabbiarsi e andarsene lesta, in un polverone di fuliggine, lasciando solo carbone al posto dei giocattoli! La leggenda assegna alla Santa un campanellino, il cui suono ne precederebbe la venuta.

In Svezia e in Danimarca è abitudine che la mattina del 13 dicembre la figlia primogenita si vesta con una tunica bianca e una sciarpa rossa in vita e - con il capo coronato da un intreccio di rami verde e sette candeline - porti caffè, latte e dolci ai familiari ancora a letto, accompagnata dalle sorelle più piccole vestite con tunica e cintura bianche. I ragazzi invece mettono grandi cappelli di carta e portano lunghi bastoni con stelline.

Le cerimonie a Siracusa sono invece caratterizzate da pratiche devozionali di tipo magico-esorcistico e solare-agrario. Si confezionano in questo giorno pani a forma di occhi che, benedetti, si mangiano con lo scopo di preservarsi da malattie oculari e la "cuccia", minestra a base di frumento bollito. A lei si offrono anche ex-voto d'argento a forma di occhi, che vengono appesi sulla "vara", il carro utilizzato nelle feste patronali siciliane, il giorno della festa.

CARNEVALE

di Maria Cristina Gandola

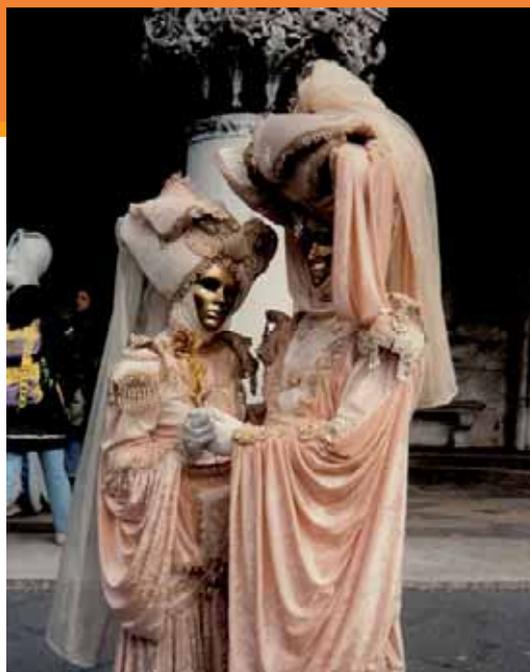
Il Carnevale è il periodo dell'anno che precede la Quaresima, i 40 giorni che a loro volta precedono la Pasqua! È caratterizzato da feste mascherate, sfilate, giochi, scherzi, il tutto svolto in un'atmosfera di spensierata allegria.

Protagonista assoluta è la maschera, che risponde all'ancestrale bisogno dell'uomo di uscire dal quotidiano, di cambiare condizione, età, stato sociale.

I principali tipi di maschere erano un tempo ispirate a caratteri diabolici o animaleschi, e avevano lo scopo di esorcizzare il male e di trasmettere all'uomo la potenza degli animali sacri. Il termine Carnevale deriva dalla traduzione della locuzione latina *carnem levare* e, secondo l'etimologia più corretta, dovrebbe indicare il primo giorno di Quaresima, in cui la pratica cristiana prevedeva che si smettesse di mangiare carne. Il carnevale trova le sue lontane origini nelle feste pagane della stagione invernale, in particolare nei Saturnali dell'antica Roma, che avevano lo scopo di allontanare gli spiriti maligni e di propiziare la fecondità della terra, per assicurare la continuità della vita. Durante i Saturnali, regnava infatti un'atmosfera di sfrenata allegria. Gli schiavi prendevano il posto dei padroni, che erano vittime di scherzi. Questo rovesciamento dell'ordine gerarchico appare, prima ancora che nei Saturnali, in Mesopotamia al tempo del re Gudea di Lagash. In una delle più antiche iscrizioni pervenuteci (2000 a.C. circa) si fa menzione di una festa in cui l'ancella prendeva il posto della signora e lo schiavo poteva camminare al fianco del signore. Nella società contadina dell'Alto Medioevo, che viveva miseramente, assillata dalle carestie, il Carnevale aveva perduto in parte la funzione di rituale magico, trasformandosi nell'occasione per mangiare a sazietà e divertirsi, prima della grande astinenza quaresimale. Le celebrazioni miravano comunque ad allontanare le forze del male e garantire la vitalità della comunità. Questo significato lo si ritrova in alcune tradizioni popolari, come il rogo del fantoccio, che assume su di sé tutti i mali e i peccati del ciclo annuale appena trascorso, e in alcune maschere che rappresentano il mondo infernale, i demoni e le anime dei defunti.

Col passare dei secoli, il carnevale venne celebrato con sfarzo nelle corti e nelle città mediante balli, carri allegorici, mascherate pubbliche. Ebbe particolare splendore nella Firenze dei Medici, nel XV-XVI secolo e più tardi a Roma e Venezia. È in questo periodo che nascono le maschere più famose, quelle regionali, a partire dal più famoso Arlecchino. Il travestimento e le maschere diventano assai diffuse nei carnevali urbani, l'utilizzo della maschera tende ad esorcizzare e schernire figure gerarchiche specialmente nelle corti.

Al carnevale odierno sono legate alcune maschere tipiche, caricature di vizi e difetti degli abitanti delle varie regioni: Pulcinella napoletano, buffone e spaccone; Balanzone dottore bolognese; Stenterello povero ma intelligente giovane fiorentino;



Scapino bergamasco come Arlecchino e Brighella; Pantalone vecchio mercante veneziano; Colombina, unica donna; Gianduja di origine piemontese; Meneghino milanese e ottimista; Rugantino, scortese e scorbutico laziale. E chissà quanti ne ho dimenticati!!

La data di inizio del Carnevale varia in base alle Nazioni: per alcuni il 26 dicembre (Santo Stefano), per altri il 1° gennaio, il 6 gennaio (Epifania), il 17 gennaio (Sant'Antonio), il 2 febbraio (Candelora).

Quando ero a Monaco ricordo che ero affascinata dal Carnevale, perché durava un mese intero, ogni sera si festeggiava in un diverso locale, e nei fine settimana le piazze erano invase da musica e balli.

La data in cui termina, però, è uguale per tutti! Il Carnevale si conclude il mercoledì delle ceneri. Ecco, c'è comunque un'eccezione, perché nel rito ambrosiano termina, invece, la prima domenica di Quaresima e dura pertanto quattro giorni in più. È il cosiddetto "carnevalone".

In Italia sopravvivono, anche se con carattere diverso e per lo più turisticizzate, manifestazioni folcloristiche che celebrano il carnevale. Ricordiamo tra le altre, il corso dei carri allegorici di Viareggio, famoso per le figure di cartapesta che rappresentano in modo caricaturale fatti e personaggi di attualità; gli spettacolari carri di fiori di Sanremo; i mamutones di Mamoiada (Nuoro) maschere che raffigurano esseri diabolici.

Tra i carnevali stranieri non bisogna certo tralasciare quello di Rio, tutto brio e colore, in cui si mescolano tradizioni europee e africane e al quale si preparano per l'intero anno le migliori scuole di danza brasiliana. Una sterminata folla di ballerini bianchi, neri e meticcii nei loro variopinti costumi si muove a ritmo di samba dietro ai fastosi carri che sfilano per le vie e piazze della città. Spettacolare è anche il corso dei fiori di Nizza, una delle maggiori feste folcloristiche francesi.

LO SPAZIO DEL SOCI

HOBBY, VIAGGI E NON SOLO...

HOBBYTERAPIA

di Giuliana Vano - illustrazioni di Margherita Deciani



Ciao ragazzi e ragazze, come vanno i vostri hobbies????!! I miei sono fantastici, al momento sto tentando di riconvertire il mio tempo libero per fare giardinaggio e yoga... Per una iperattiva, ansiosa, saltellante come me, un bel cambiamento!!!

Andiamo per gradi. Armata di buoni propositi acquisto bulbi di ogni tulipano esistente in natura, crochi, giacinti e altri fiorellini graziosi che - ne sono certa- allietteranno la primavera sul mio terrazzo. In un momento di illuminazione salutista-bio, compro anche della rucola e della lattuga, nonchè delle succulente cipolline.

Nel week end, con l'animo entusiasta di un'Heidi contemporanea, dispongo nei vasi i "miei gioielli", rispettando pedissequamente distanze, profondità, e sotterrando i bulbi con incredibile senso estetico.

La natura aiuta il relax, e

anche lo yoga! Sono alla mia seconda lezione di prova e ho affrontato con tenacia la posizione dell'albero, ascoltato letture su yin e yang e ripetuto ohmmmmmm lungamente. Ho convinto me stessa che stare piegata in due per cinque minuti in fondo è una posizione comoda, o che quantomeno mi avrebbe avvicinato "all'armonia, all'amore e al discernimento" (cito). Bene.

Bene, perchè qui arriva l'*happy end*, comune a entrambi gli scenari sopra descritti:

Al mio ritorno in casa in pausa pranzo, con lo spirito elevato e in piena comunione con il principio d'amore che governa ogni cosa, mi accoglie il mio dolce amico a quattro zampe. Che cos'ha in bocca? Cosa mi porge il cucciolotto, con chiaro intento di invitarmi al gioco? Un bulbo... E poi un altro, e un altro... ora, amici cari. Ditemelo voi, come recuperare l'armonia persa... quanti minuti di posizione dell'albero mi toccano???



STREGATA DA PRAGA!

di Giuliana Vano

Ho deciso di proporvi un articolo su Praga, città in cui sono stata circa un mese fa e che mi ha letteralmente stregato.

Praga è un vero e proprio incantesimo, una "Città Magica" posata al centro dell'Europa. Il nome stesso (Prahá) "soglia" ricorda la fondazione della città voluta dalla principessa Libuše, una donna saggia e di grande bellezza ai quali sono attribuiti misteriosi poteri divinatori. La soglia era quella di una casa in costruzione, dove oggi sorge il Castello.

Praga è stata una sorpresa da molti punti di vista. Innanzitutto, ha demolito la mia stupida supponenza da europea occidentale: per pulizia, efficienza dei trasporti e accoglienza questa città dà dei punti a molte delle nostre città italiane. Praga è una capitale sicura, conservata bene, con una moltitudine di monu-



menti ricchi di storia e bellezza; è inoltre in grado di offrire avvenimenti culturali e una vita notturna che non conosce sosta. In più, il cambio è per noi italiani decisamente vantaggioso: in 4 giorni e 3 notti sono riuscita a rientrare in un budget di

220 euro, comprensivi di volo, hotel, trasporti e pasti. Ma veniamo a quello che Praga effettivamente offre: oltre al Castello, alla Piazza della Città Vecchia, al Ponte Carlo e all'Orologio Astronomico, la "città dalle 100 guglie" stupisce con le dissacranti sculture di Cerny, inebria con le sue gustosissime birre e colpisce (e affonda) con le strade romantiche di Mala Strana, dove è possibile perdersi. Il panorama architettonico è poi decisamente stimolante, e spazia dal gotico, al barocco, all'*art nouveau*; Praga è tra l'altro l'unica città ad avere uno stile cubista tipico applicato all'edilizia e all'arredamento.

Infine, per i fanatici dei *souvenir*, Praga è un paradiso: il regalo più costoso che si possa fare è sicuramente il cristallo di Boemia, che ha una tradizione secolare e un costo adeguato alla reputazione. Ce ne sono di tutte le forme e colori, da quelli che riproducono le cristallerie dell'epoca di Rodolfo IV a forme molto più moderne.

Concludo con un consiglio spassionato: visitatela! L'ideale è concedersi almeno tre giorni, in modo da poterla apprezzare al meglio, e di stare all'occhio sulla stagione in cui decidete di prenotare il vostro viaggio, poiché in inverno il freddo è intenso. Vedrete, la "soglia" stregherà anche voi.

Ecco, dunque, la profezia della principessa Libuše, che secondo la leggenda preannunciava la fondazione di Praga:

*Vedo una città
che sarà illustre nel mondo
e la cui gloria raggiunge le stelle.
Questo luogo è celato nelle profondità dei boschi,
a nord lo protegge la valle del Brusnice,
a sud una grande montagna rocciosa.
La Moldava si apre la strada sotto le sue pendici.
Costruite questa città, ve l'ordino,
là dove io vi indicherò.
Sulla Moldava, sotto Petín,
un falegname fabbrichi con il figlio una soglia;
e per questa soglia chiamate la città Praga.
I popoli, seppur forti come leoni,
curveranno la testa davanti a questa soglia
per averla salva.
Così la mia città
avrà lode e gloria.*



PIOGGIA NERA

di Pina Rau

Caspita nonostante tutto il vento di stanotte la cenere è arrivata lontano... Noi siamo stati fortunati, proprio perché il vento era tanto forte, man mano che cadeva l'ha spazzata via e poi anche la pioggia è stata molto abbondante, per cui per una volta siamo stati baciati dalla fortuna. L'Etna è per noi una bellissima signora, maestosa, imponente, è lei che contribuisce alla bellezza di una buona parte della Sicilia orientale. È molto diversa da un lato o da un altro, non so spiegare, posso solo dirvi che l'altro giorno, sognando, immaginavo i luoghi migliori da dove poterla presentare agli ospiti, in tutta la sua immensità. La guardiamo sempre, io tutte le mattine. Non credo ci sia un siciliano che appena si sveglia o si mette in macchina, non guardi in quella direzione. È per noi il punto di inizio di una giornata, gli anziani si regolano con il tempo che farà, anche per i giorni a seguire, infatti quando il pennacchio di fumo va in su, si preannuncia una bella giornata, ma quando lo "butta ai piedi" significa che le nuvole sono in agguato... quando poi vediamo il fumo nero è ora di disperare, di raccogliere i panni e mettere l'animo in pace. D'inverno la guardiamo anche per regolarci della temperatura, quando mette un po' di neve pare metta il berretto, magari è grandine, quando invece è tutta bianca bianca, diciamo che va a nozze, e significa che la notte ha fatto freddo freddo, perché la neve è a bassa quota e si può andare a sciare.

Io non ne capisco granchè di tutte queste cose, non mi so regolare con il fumo del pennacchio a dire il vero, quando mi



interessano le previsioni accendo il pc... La cosa più odiosa è la sabbia, quella sì che rompe, e tanto anche. Quest'anno l'Etna ha fatto troppi capricci, ci ha creato un po' di tensione,

perché è andata tantissime volte in eruzione, facendo forti boati. Ha buttato troppa cenere, non si finiva di spazzare che era tutto nero di nuovo, e oltre al bruttissimo paesaggio, anche il sistema nervoso e le nostre povere mani ne risentono. Quando è in eruzione però è un bellissimo spettacolo! Sì, forse fa un po' paura, anche perché fa dei boati che fanno tremare un po' tutto, ma anche in quel caso ancora non ci stanchiamo di ammirare, specie di sera, da un angolino, dal mare, dal balcone quelle stupende fontane di lava, che non finiscono di stupirci per l'altezza, il colore, la bellezza... è molto più bello che guardare i fuochi d'artificio perché sono sempre diversi, perché è un vero spettacolo della natura.

LO SPAZIO DEL SOCI

HOBBY, VIAGGI E NON SOLO...

IL TEATRO COLÓN, OVVERO L'ACUSTICA PERFETTA

di Marzia Predieri

L'ho sognato per tanti anni, e finalmente ho potuto visitare il Teatro Colón!!! Che incanto! Il migliore al mondo per acustica, e uno dei più importanti per valore artistico. Che emozione! E che magnificenza! Ho partecipato a una visita guidata molto interessante, e molto affollata, con persone provenienti da ogni parte del mondo. L'attuale teatro non è quello originario, che sorgeva invece in Plaza de Mayo, famosa per le manifestazioni delle madri dei *desaparecidos*.

La sua ricostruzione avrebbe dovuto terminare entro il 1892, per festeggiare il quattrocentenario della scoperta dell'America. Ma a causa di problemi finanziari, i lavori sono terminati nel 1908. Ad oggi, sono andati purtroppo perduti affreschi, arredi e pavimenti in mosaico che abbellivano gli interni del palazzo, ma si può facilmente immaginare lo sfarzo nel periodo d'oro dell'Argentina. L'ingresso è maestoso, con espositori che contengono costumi originali usati nelle rappresentazioni, confezionati nei laboratori sotterranei nel teatro. Tutto l'occorrente per la scena veniva prodotto all'interno del teatro stesso. Lo scalone che porta al piano superiore e al foyer è impressionante e il nostro marmo di Carrara nelle sue varie sfumature cromatiche non è stato certo risparmiato...



Mentre nelle aree dedicate al pubblico, il marmo è stato sostituito da stucchi, per rendere la temperatura ambientale più gradevole. L'effetto moltiplicatore di due enormi specchi posti uno di fronte all'altro nella magnifica Sala d'Oro ci riconduce alla grandiosità di Versailles. Tutte le decorazioni sono in oro 24k.



Il teatro di 8.200 mq può contenere 4.000 spettatori di cui 1.500 in piedi e l'orchestra può arrivare a 120 elementi! Al centro di un'enorme cupola troneggia un candeliere di 200 luci e di 6 metri di diametro, attorno al quale possono sedere 15 persone.



Il palco centrale è predisposto per 34 persone e sotto la prima fila dei palchi si vedono ancora le speciali nicchie oscurate, destinate alle vedove novelle, a cui, fino al 1945, era consentito solo ascoltare, ma non vedere. Purtroppo non ho potuto assistere alla *Vedova Allegra* in programmazione in quei giorni, perché 'superprenotata'. Famoso il commento del nostro grande Pavarotti, "il teatro ha un solo difetto: quello di essere troppo perfetto ed evidenziare il minimo errore". Credo che non ci sia elogio migliore all'acustica del Teatro Colón.

TORNA A BETTOLLE IL MERCATINO AIPI DI NATALE

di Sara Fruci Lungarella

Anche quest'anno, per la terza volta consecutiva, durante il periodo natalizio abbiamo organizzato un mercatino a favore di AIPI. Un'occasione speciale e importante, per poter parlare di una rara malattia, l'ipertensione polmonare, che quattro anni fa circa è stata diagnosticata a mio marito Michele. Per me e per la mia famiglia non è stato semplice accettare la malattia, ma con l'ottimismo col quale ho sempre osservato la vita, ho ben pensato di far conoscere questa malattia e nello stesso tempo di provare a dare il mio piccolo contributo per la ricerca. Occupavo il mio tempo libero facendo dei piccoli lavoretti fatti a mano, come oggetti realizzati con la tecnica del *découpage*, *bijoux*, uncinetto ecc. L'occasione giusta si è presentata a **Bettolle, piccolo paese della provincia di Siena**, dove da anni, in occasione del Natale, si teneva la mostra dei presepi, realizzati dalle contrade del paese.

Grazie a Licia Ghezzi, l'allora presidente della Pro Loco, ho potuto esporre il mio primo banchetto. Non è stato semplice far avvicinare le persone al mercatino, poiché la maggior parte di queste guardano con diffidenza. Però mi sono accorta che il più delle volte si fermano, osservano, mi fanno dei complimenti e io mi sento utile nel

poter dar loro delle informazioni riguardante l'IP spiegando come sia difficile riconoscerla.

Devo ringraziare le persone che in questi anni mi hanno dato la possibilità di realizzare il mercatino, come Licia Ghezzi, Nadia Calvani, la signora Fabiola, angelo meraviglioso che brilla nel cielo, Nando, Roberta Sodi, Emanuela, la signora Vera, che ha realizzato dei lavoretti fatti a maglia e che ha donato per il mercatino, Martina Mussolini di Ottica Martina, che quest'anno per la prima volta esporrà AIPI e darà delle informazioni anche nel suo negozio a Sinalunga, e anche mia figlia

Selene poiché è con la sua forza e il suo aiuto che siamo riusciti a promuovere l'evento.

Il mio sogno sarebbe quello di poter collaborare con altri associati per **creare magari una rete di mercatini in tutta Italia**, così da poter parlare sempre più e dare informazioni riguardanti la malattia.

Grazie a Pisana e a Marzia per avermi dato la possibilità di dare il mio contributo attraverso qualcosa in cui credessi fermamente e che mi facesse stare bene.



LA NAVIGAZIONE DI SELENE VERSO IL SUCCESSO

È stata fra le più votate dal web, la nostra dolce Selene Lungarella, che ha vissuto la fantastica esperienza della selezione di **Sanremo Social**. Tutta AIPI si è mobilitata, assieme al popolo del web, per sostenere la voce e l'entusiasmo di Selene, la cantante toscana, amica speciale di AIPI, che ha dimostrato di avere i numeri del web... con il brano "Regole della Navigazione" Selene ha sfidato più di mille concorrenti, per piazzarsi fra i 30 finalisti scelti dalla rete.

Selene Lungarella è sempre più un "volto noto" della giovane musica italiana. È reduce dalla straordinaria esperienza di **O'Scià 2011**, la manifestazione ideata da Claudio Baglioni che si è tenuta in settembre a Lampedusa.

"Sono le 10 regole del nostro viaggio, quello della vita" Selene racconta con emozione il testo che l'ha portata sul palco di **Sanremo Social** "Ringrazierò per sempre Alessandro Michisanti, che mi ha donato questo brano che rappresenta ciò in cui credo profondamente. Decidiamo noi infatti quale deve essere il viaggio e se ascoltiamo fino in fondo quel vento magico che ci è vicino, possiamo navigare nella direzione giusta, senza paure e possiamo sentirci finalmente "veri". I numeri elencati nella canzone sono le regole che la vita ci detta. Il Festival di Sanremo è il sogno di qualsiasi cantante in Italia, una delle poche manifestazioni che mette ancora la musica al centro di ogni cosa. Mi auguro che il brano possa essere apprezzato dalle persone, poiché noi artisti siamo nelle mani del pubblico". "Regole della navigazione", una canzone unica

per la sua particolarità e per il suo testo, profondo, pieno di speranza,

sarà il singolo trainante del secondo album di Selene Lungarella, in uscita nell'autunno 2012, su etichetta Top Records/Distribuzione Edel/Mondadori.



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

OSSIBUCHI ALLA MILANESE



Ingredienti

6 ossibuchi di vitello
una manciata di prezzemolo
un limone
un rametto di rosmarino
una carota, un gambo di sedano, una cipolla

una scatola di pomodori pelati
gr. 50 di burro
2 cucchiaini di olio
poca farina bianca
mezzo bicchiere di vino bianco
sale e pepe

Preparate la carota, il sedano e la cipolla a pezzetti. Infarinate da ambedue le parti gli ossibuchi e fateli rosolare in un tegame largo con olio e burro, aggiungete sale e pepe. Spruzzate con il vino bianco e non appena sarà evaporato versatevi le verdure. Fate

rosolare per almeno 10 minuti e poi unite i pomodori pelati, magari salate ancora un po'. Fate cuocere a fuoco lento con coperchio per circa un'ora, se il sugo si asciugasse troppo, aggiungere un po' d'acqua o di brodo. Finite la cottura, se le verdure vi risultano un po' grosse potete frullarle. Poi spolverizzate tutto con un trito di prezzemolo, scorza di limone (attenzione di non mettere la parte bianca che è amara) e rosmarino. Lasciate sul fuoco ancora qualche minuto. Questi ossibuchi sono ottimi con il risotto allo zafferano oppure accompagnati dalla polenta!

La ricetta è per 6 persone, ma se si avanza potete congelare una porzione e riscaldarla al microonde.



Ma aprile è alle porte... e allora ecco una ricetta anche per Pasqua!

LE RICETTE DI NONNA ADRIANA...

TORTA PASQUALINA

Ingredienti

per la pasta:

gr. 500 di farina

1 bicchiere di latte

mezzo bicchiere d'olio e sale

Per il ripieno:

gr. 500 di spinaci

gr. 300 di ricotta

gr. 50 di parmigiano grattugiato

4 uova

4 carciofi

mezzo limone

1 noce grossa di burro

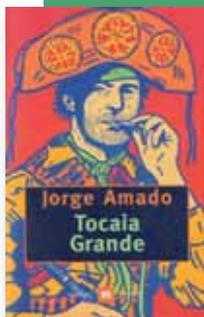
noce moscata e sale



Impastate la farina con il latte, olio e sale. Lasciate riposare in frigo per 20 minuti. Intanto pulite i carciofi, tagliateli a fettine, fateli lessare qualche minuto in acqua salata con l'aggiunta di mezzo limone spremuto. Scolateli e insaporiteli nel burro. Lessate gli spinaci, strizzateli, tritateli. In una ciotola unite la ricotta, parmigiano, spinaci, noce moscata, sale. Dividete la pasta in otto parti (una un po' più abbondante). Con la parte più abbondante ricoprite il fondo e i bordi di una teglia 24 cm di diametro. Anzi dovrebbe uscire anche un po' dai bordi. Versate il ripieno degli spinaci, stendetevi sopra i carciofi, con il dorso di un cucchiaio praticate quattro conche dove farete scendere le uova crude, naturalmente togliendo il guscio.

Stendete uno alla volta i rimanenti pezzi di pasta in tanti dischi sottili del diametro della tortiera. Adagiate sul composto il primo disco dopo averlo spennellato di olio, quindi sovrapponetevi a questo tutti gli altri dischi uno alla volta, ricordandovi ogni volta di spennellarli con olio. Ripiegate il bordo e se volete potete spennellare la torta con un uovo sbattuto. Mettete la torta nel forno a 180° per circa un'ora.

Le mie ricette non sono veloci da preparare, ma sono dedicate alle mamme e alle suocere che le prepareranno per i figli indaffarati!



I grandi classici **TOCAIA GRANDE**

Jorge Amado,

Garzanti Editore, pagg 512, € 12,90

Jorge Amado ha scritto questo suo romanzo nel 1984 quando aveva oltre 70 anni e il suo animo di poeta epico aveva già assorbito a fondo l'amore sconfinato per il suo paese. La storia di Tocaia Grande nasce seguendo la crescita, fin dall'inizio, di una città che poi

altri non è che il Brasile stesso.

Il nome le deriva da un fatto di sangue, di una "Grande Imboscata" in cui si sono scontrati proprietari terrieri in lotta per il possesso di terreni per la produzione del cacao. E qui è la memoria dello stesso Amado che emerge dalle sue esperienze, quando fin da bambino lui, figlio di uno di questi grandi *fazenderos*, produttori di cacao, assisteva alle lotte, cruenti, per il possesso della terra.

Si sviluppa così nel racconto, il lento crescere e formarsi di Tocaia Grande, un nome che sa di uccisioni e di sangue e invece è un angolo di Paradiso per la bellezza della natura, per la sua valle fertilissima, il suo limpido fiume le cui sponde sono ricche di fiori profumati e di frutta. È così che il luogo diviene meta e rifugio di tutta una umanità di mercanti e prostitute, di banditi e avventurieri, di zingari e di negri fuggiaschi. E il paese cresce proprio per merito di questa gente, di una comunità che vive, soffre, ama, celebra le proprie feste, ne inventa di nuove per dare inizio alle proprie tradizioni.

È una comunità che, proprio quando è messa in ginocchio dalle forze della natura, quando sembra che tutto sia perduto, sconfitto e travolto, riesce a ritrovarsi, a riunirsi in una comune coscienza, senza bisogno di leggi, di ordinamenti, di stato.

Sono loro, gli abitanti di Tocaia, a farla rivivere e risorgere; gli avventurieri, i mercanti e le ragazze che non fanno distinzione tra giovani e vecchi, tra belli e brutti, che si aspettano solo un attimo di gioia, di calda sensualità, di piacere, per sentirsi vive e vitali: con i loro pancioni di donne incinte ben esibiti, orgogliose dei bambini che arriveranno con la primavera, felici di portare dentro di sé il futuro del loro mondo. Ma ovviamente una Tocaia che cresce scatena l'attenzione e i desideri di tutti: *fazenderos*, multinazionali, preti fanatici. Ognuno vuole imporre le proprie leggi laiche e religiose a una città che già aveva trovato il suo equilibrio e la sua gioia di vita proprio nella mancanza di quelle leggi. Dovrà perfino cambiare il nome, da Tocaia Grande a Irisopolis, per cancellare ogni ricordo della sua nascita e dei suoi "peccati originali".

I suoi eroi restano indimenticabili: il turco Fadul che ama le donne e il suo Dio maronita, sempre invocato e sempre offeso, il capitano Natario, vita e anima della città, Bernarda prostituta splendida e senza peccato, la vecchia Coroca, che non potendo più dare piacere agli uomini trasferisce la sua affettività alle donne che debbono partorire, e si fa levatrice.

A leggere Tocaia Grande si prova lo stesso piacere, la stessa sensualità che ci deriva dal sorbire, lentamente, una tazza di cioccolata calda in un freddo pomeriggio di inverno. Dunque un grande romanzo, una lettura indimenticabile e imperdibile per chiunque.

Triller

L'OCCHIO DEL DIAVOLO

Jason Goodwin

Einaudi ed. € 20 pagg. 405

Chi ha avuto la pazienza di seguirmi sa già che Yashim è l'eunuco-detective ottomano protagonista dei romanzi di Jason Goodwin.

Ancora una volta riviviamo con questo "L'occhio del diavolo" la Istanbul ottomana (qui siamo al tempo della morte del sultano Mahmut II nel 1839) che Yashim percorre e Goodwin mirabilmente descrive.

Per venire a capo di un delitto raccapricciante e del tradimento del Kapudan Pascià, l'ammiraglio in capo della flotta ottomana, passato a quella egiziana, Yashim deve muoversi prevalentemente dentro il serraglio e l'harem di palazzo. Anzi gli harem poiché c'è quello del nuovo sultano Abdulmecid e quello del sultano defunto, tra la favorita del sultano giovane, Bezmialem, e la madre del vecchio sultano la Valide.

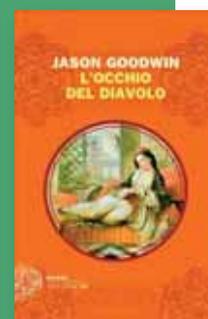
In questo ambiente del serraglio occorre passare senza farsi vedere, chiedere senza fare domande, camminare in punta di piedi per non fare rumore.

Tutto si muove in un mondo sospeso dove i segreti sono sacri e non violabili, dove le ragazze arrivano e spariscono con uguale velocità.

La paura e l'ambizione di diventare la favorita, il timore e l'aiuto del Kislak Aga, l'eunuco capo, sono indispensabili per vivere o morire.

Ancora una volta Goodwin riesce, attraverso la sua approfondita conoscenza della storia ottomana, a trasferirci dentro questo mondo fantastico e irrealista.

Naturalmente alla fine il nostro amico detective-cuoco riuscirà a dipanare la matassa. Ma che fatica! Sempre affascinante e avvincente la prosa di Goodwin.





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

Il DDL di Stabilità ritaglia un 5xmille di solidarietà dalle imposte che ciascuno di noi paga allo Stato. Per il contribuente questa operazione è A COSTO ZERO!

È lo Stato che rinuncia ad una percentuale delle tasse versate dai cittadini! Noi scegliamo semplicemente a chi lo Stato debba donare queste somme!

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

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

Come sapete la cifra raccolta è importantissima, poiché ci consente di migliorare la qualità delle prestazioni rivolte ai pazienti e di programmarne delle nuove. Per il 2009 la somma riconosciuta ad AIPI dalla Agenzia delle Entrate aveva raggiunto il ragguardevole risultato di circa 15.000 euro. Siamo ancora in attesa di conoscere i risultati dell'ultimo anno.

Contiamo sempre su di voi!

Ricordiamo che la scelta va espressa apponendo la firma nel primo riquadro a sinistra corrispondente a "Sostegno del volontariato", indicando il codice fiscale 91210830377, questo basta a destinare il 5xmille alla nostra associazione.

Grazie veramente di cuore a coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e UNICO e che vorranno pensare a noi anche nella prossima dichiarazione 2012!

The image shows two tax forms. The top one is a CUD 2012 form. The bottom one is a Modello 730-1 form. An arrow points from the red box to the 'Sostegno del volontariato' section of the 730-1 form, which contains the tax code 91210830377.

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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

Dona il 5xmille a



codice fiscale: 91210830377

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



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

NOVITÀ ITALIA ED EUROPA

ASSEMBLEA 2012, CI SIAMO!!!

Facciamo la conta per chi si incontra! L'appuntamento con l'Assemblea dei Soci è fissato per il 1 aprile 2012 alle ore 11,00 sempre all'Aemilia Hotel in Via Zaccherini Alvisi 16 (tel. 051 3940311). L'emozione del ritrovarsi ci coinvolge tutti, di anno in anno sempre più soci scelgono di partecipare all'appuntamento bolognese! Quindi per motivi di spazio il pranzo non sarà a buffet, ma servito ai tavoli. Dobbiamo anche limitare a tre-quattro persone il numero di partecipanti per famiglia, salvo casi eccezionali da concordare. Marzia Predieri ha già pensato alle esigenze di tutti, e anche quest'anno in un'apposita saletta verranno sistemate le bombole di ossigeno per la ricarica degli strollers. Per partecipare... basta prenotare per tempo! Confermate a Marzia (347 7617728 - marzia.predieri@yahoo.it) entro il 20 marzo 2012. A presto e grazie infinite per aiutarci a fornire un buon servizio!

GRANDE PARTECIPAZIONE DEI SOCI AIPI E AMIP ALL'INDAGINE EUROPEA SULLA VITA CON IP

Partita lo scorso maggio, la campagna-indagine su aspetti emotivi e vita quotidiana con l'IP si è conclusa con successo. E gli Italiani si sono distinti, con una percentuale molto alta di partecipanti. Su circa 460 questionari raccolti in cinque stati europei, ben 130 sono stati realizzati in Italia. Grazie alla collaborazione fra AIPI e AMIP, ottanta pazienti e cinquanta "caregivers" hanno risposto all'appello. Dopo un primo test con 8 volontari, il sondaggio è partito, con i bei risultati che abbiamo raccontato! Un esperimento importante, per consentire di realizzare nuovi strumenti di sostegno ai pazienti e alle famiglie. La normalità non è un miraggio!

Grazie di cuore a coloro che hanno raccolto il nostro appello!

QUEST'ANNO ANCHE L'ITALIA PARTECIPA AL "RARE DISEASE DAY"!



L'associazione AIPI, in collaborazione con l'associazione AMIP, organizzano un grande evento in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare. È giunta alla quinta edizione questa iniziativa organizzata da EURORDIS (www.eurordis.org), Organizzazione Europea per le Malattie Rare, che viene celebrata il 29 febbraio, in 96 paesi di tutto il mondo. L'evento Italiano si terrà a Roma, e punta a sviluppare i temi internazionali del tempo e del respiro... la scelta è quella di interpretare in chiave sportiva questi argomenti... recuperando la romantica idea delle vele nel vento. Da questo nasce la collaborazione con la FIV IV Zona, la Federazione Italiana Vela del Lazio, che supporta l'iniziativa nell'ambito del Campionato Invernale Optimist e Tavola. L'appuntamento è a Civitavecchia, per il 26 febbraio, dove cento bambini impegnati nell'appuntamento agonistico, libereranno a mare i palloncini blu, che daranno così il via alla regata agonistica.

Per la prima volta AIPI e AMIP hanno scelto di partecipare a questo evento internazionale, su invito di PHA Europe che già dallo scorso anno ha lanciato la sua campagna di sensibilizzazione sulla malattia dell'Ipertensione Polmonare, che avrà l'evento principale a Bruxelles, mentre in altri dieci stati europei saranno organizzati eventi dedicati al tema, gestiti dalle associazioni affiliate. A seguito del grande successo dell'edizione dello scorso anno, PHA Europe ha ottenuto il patrocinio di EURORDIS, un grande endorsement per l'associazione, che punta a coinvolgere la stampa e l'opinione pubblica rispetto a un tema troppo poco noto.

PARLA ITALIANO L'INIZIATIVA DI PHA EUROPE "TIME MATTERS"

"IL TEMPO È PREZIOSO" l'iniziativa europea avviata per far conoscere l'ipertensione polmonare in tutto il mondo, ha bisogno del tuo aiuto!

Racconta la tua storia, pensa ai tuoi obiettivi per il futuro, partecipa a questa bella iniziativa che punta a raccogliere le testimonianze di tutti i pazienti affetti da IP in Europa e nel mondo.

L'unione fa la forza, questo è sempre vero, e lo è soprattutto per l'IP, che conta un numero esiguo di pazienti in ciascuna nazione... che diventa però un numero forte, che può determinare scelte importanti anche in campo medico, se lo si considera in chiave transfrontaliera, senza confini geografici.

"IL TEMPO È IMPORTANTE", se hai l'Ipertensione Polmonare.

La campagna ha bisogno anche del tuo sostegno!
<http://www.phtimematters.org/it/share-your-experience>



LA MALATTIA NEL RACCONTO DEI PAZIENTI

È stato un lavoro che ha richiesto diversi mesi... leggi, scrivi e riscrivi, ripensaci, valuta e commenta... Non è facile ascoltare la voce della sofferenza, che non lascia indifferenti. È bello poi stupirsi quando quella voce racconta la gioia di vivere. E tutte queste emozioni le ho ricevute in regalo da voi. Tutti i pazienti che in quasi dieci anni hanno voluto raccontarsi, oggi sono qui, nel libro "La Malattia nel Racconto dei Pazienti", libro edito da AIPI, che l'Associazione ha presentato in anteprima a Roma, nel corso del programma "Obiettivo Salute", condotto da Valeria Fatone, e trasmesso dall'emittente RomaUno. L'intervento di Pisana Ferrari, Presidente AIPI, ha rappresentato uno dei momenti più coinvolgenti della trasmissione. La rubrica "Una Finestra sul Sociale" ha dato spazio all'AIPI, per raccontare la storia dell'Associazione, alla luce della presentazione del libro, nuovo strumento di divulgazione per far conoscere a tutti una malattia tanto poco nota.

Mariapia Ebreo



fa l'unica soluzione era considerata il trapianto di polmoni. Io stessa mi sono ammalata prima che esistessero dei farmaci e

Abbiamo qui con noi la presidente dell'AIPI, Pisana Ferrari. Perché avete pensato di creare una associazione di pazienti?

Questa è una malattia molto rara del cuore e dei polmoni, è progressiva, molto invalidante, tutt'ora incurabile. Proprio perché rara, i pazienti sono pochi, si stima che in Italia siano 3.000, questo ha reso necessario dare un supporto in varie forme. La nostra Associazione ha dieci anni, e attraverso gli anni abbiamo sviluppato varie forme di sostegno. Abbiamo linee telefoniche dedicate, un sito web, una pagina Facebook, una newsletter trimestrale, un forum molto seguito, delle pubblicazioni su temi specifici.

Quindi fornite informazione e assistenza...

Anche consulenza psicologica professionale gratuita, e abbiamo anche un fondo di solidarietà con il quale aiutiamo i pazienti che devono raggiungere quei centri specializzati, che sono molto pochi in Italia. Tante volte sono i familiari che chiamano, che si rivolgono a noi per un sostegno, un aiuto, non solo i pazienti.

Lei è qui per parlare del libro dei pazienti, edito dall'AIPI.

L'idea di realizzare questa pubblicazione è nata nel contesto di quella che viene chiamata "Medicina Narrativa", una medicina dove affianco alla pratica clinica assume un ruolo importante riportare la malattia nel suo contesto, nel vissuto quotidiano, attraverso il racconto dei pazienti. In Italia il Centro Nazionale Malattie rare, dell'ISS, è un grandissimo fautore della Medicina Narrativa, organizza anche un convegno annuale. Questo tipo di iniziativa assume una particolare importanza proprio perché i pazienti sono pochi, e per loro è vitale scambiare esperienze e informazioni. Noi abbiamo una rivista trimestrale, AIPInews, esce quattro volte all'anno, e pubblichiamo le storie dei pazienti. Nel corso di nove anni ne abbiamo raccolte quasi cento. All'inizio l'idea era solo quella di rieditarle, perché ci piaceva raccogliere in un volume questo bellissimo e importante patrimonio umano. Poi invece abbiamo suddiviso le singole esperienze per argomenti, che sono quelli del quotidiano. Il risultato è un libro narrato proprio dai pazienti, quindi un racconto molto fresco, molto spontaneo.

E c'è un messaggio particolare, che viene fuori?

Certo, la malattia è progressiva e invalidante, fino a pochi anni

quindi sono stata sottoposta al trapianto di entrambi i polmoni. Per fortuna la ricerca ha fatto passi da gigante, e ci sono dei farmaci che permettono al paziente di vivere una vita quasi normale, quindi questo è il messaggio, che la normalità non è più un miraggio, è possibile!

C'è qualche storia in particolare che l'ha colpita?

Ce ne sono tante. Ci sono anche bambini che si ammalano, e sono pazienti particolarmente fragili, perché sono esposti a germi, a scuola, ad infezioni, e nel caso dei bambini anche una polmonite può essere fatale. Un altro problema grandissimo è che è una malattia che colpisce soprattutto le donne, ed è assolutamente sconsigliata la gravidanza, perché questo comporta un sovraccarico per il cuore, e la mortalità è altissima, sia per la madre che per il neonato.

Storie molto toccanti! Lei dottoressa è anche vice presidente della PHA Europe, che si occupa di questa malattia a livello europeo.

Ci sono differenze evidenti che lei può riportare?

Un aspetto positivo è che in Italia sono disponibili tutti i farmaci che sono stati approvati per questa malattia, e non è così in tutti i paesi europei. Invece l'Ipertensione Arteriosa Polmonare non rientra nelle malattie rare esenti dal ticket, c'è un provvedimento che è fermo da molti anni, purtroppo. Includere l'IP, insieme ad altre 108 patologie, in questo elenco, sarebbe un risultato molto importante.

Voi vi battete per questo?

Certo, il nuovo Governo ha espresso un parere favorevole a dare una maggiore attenzione alle malattie rare, speriamo molto in questo.

Quindi fra i vostri obiettivi rientrano anche questi risultati?

Certo, per esempio adesso la Federazione Europea propone anche un evento per la Giornata Internazionale delle Malattie Rare, il 29 febbraio, promossa da EURORDIS. L'anno scorso ha organizzato eventi in 96 paesi, si svolge in tutto il mondo. Anche noi come AIPI abbiamo deciso di partecipare, con un evento dedicato al respiro, alla simbologia della vela, per tutti i dettagli ci si può informare sul nostro sito, www.aiipiitalia.it. Sono piccoli mondi, quelli delle malattie rare, ma molto importanti per i pazienti.

Per visualizzare il filmato:

<http://www.youtube.com/watch?v=effRCoHSors>

AVIS, CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER LA DONAZIONE DEL SANGUE



Promuovi anche tu la cultura della donazione, incoraggia i tuoi amici e familiari a iscriversi a:

- AIDO, Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule www.aido.it/
- AVIS, Associazione Italiana Volontari Sangue www.avis.it/
- ADISCO, Associazione Donatrici Italiane Sangue Cordone Ombelicale www.adisco.it/
- ADMO, Associazione Donatori Midollo Osseo www.admo.it/

DONARE È UN SEGNO DI CIVILTÀ

AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue) è un'associazione privata, senza scopo di lucro, che persegue un fine di interesse pubblico: garantire un'adeguata disponibilità di sangue e dei suoi emocomponenti a tutti i pazienti che ne hanno necessità, attraverso la promozione del dono, la chiamata dei donatori e la raccolta di sangue. Fonda la sua attività sui principi della democrazia, della libera partecipazione sociale e sul volontariato, quale elemento centrale e insostituibile di solidarietà umana. Vi aderiscono tutti coloro che hanno intenzione di donare anonimamente e gratuitamente il proprio sangue, ma anche chi, non potendo fare donazioni per inidoneità, desidera collaborare gratuitamente a tutte le attività di promozione, proselitismo e organizzazione. Oggi è la più grande organizzazione di volontariato del sangue italiana che, con più di un milione di associati volontari e periodici, raccoglie circa il 79% del fabbisogno nazionale di sangue (dati 2010). Lo Stato italiano la riconosce la natura privata e ne sostiene l'attività attraverso rimborsi, stabiliti da un decreto ministeriale ed erogati secondo apposita convenzione dalle Aziende Sanitarie, per la promozione, la chiamata e l'invio dei donatori alle strutture trasfusionali sia pubbliche sia dell'Associazione e per la raccolta diretta delle unità di sangue.

Nessun'altra cifra è corrisposta all'Associazione per il servizio di raccolta del sangue. AVIS è presente su tutto il territorio nazionale con una struttura articolata e suddivisa in: 3216 sedi Comunali (o di base), 122 sedi Provinciali (o equiparate), 22 Avis Regionali (in Trentino Alto Adige sono presenti 2 sedi, mentre la sede in Svizzera, fondata da emigranti italiani negli anni '60, è considerata come Regionale) e una sede Nazionale. Il Consiglio Nazionale, organo principale eletto ogni 4 anni dall'Assemblea dei Delegati, è formato da 45 membri che rappresentano tutte le Regioni e le Province autonome d'Italia. Anche in Svizzera è presente una sede AVIS fondata da emigranti italiani negli anni '60. Tutte le attività sono regolate da uno Statuto e da un Regolamento associativo. Nello svolgere le proprie funzioni, l'Associazione si attiene alla Legge quadro 219/05, che disciplina le attività relative al sangue e ai suoi componenti e alla produzione di plasmaderivati, ai relativi Decreti attuativi e alla legge sul volontariato 266/91 per la quale è iscritta agli appositi Albi Regionali. Aderisce al regime ONLUS, D. Lgs 460/97 e partecipa, in regime di convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale, alla raccolta del sangue anche con proprie strutture e personale.

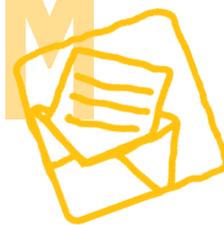
La Storia

Le origini dell'Associazione risalgono al 1926, quando il dottor Vittorio Formentano, sul Corriere della Sera di Milano, lanciò un appello per costituire un gruppo di volontari per la donazione del sangue. All'invito risposero 17 persone, che si riunirono nel 1927, dando vita alla prima Associazione Italiana di Volontari del Sangue.

Nell'occasione furono delineati gli obiettivi della futura associazione: soddisfare la crescente necessità di sangue dei diversi gruppi sanguigni, avere donatori pronti e controllati e lottare per eliminare la compravendita di sangue. L'Associazione Italiana di Volontari del Sangue si costituì ufficialmente a Milano nel 1929.

Nel 1950 AVIS viene riconosciuta dallo Stato con la Legge n. 49, mentre con la legge n. 592 del 1967 viene regolamentata la raccolta, la conservazione e la distribuzione del sangue umano sul territorio nazionale. Dagli anni '70 la diffusione dell'Associazione si fa sempre più capillare, grazie alla nascita delle sedi regionali.

Nel corso degli anni, lo Statuto è rimasto fedele ai principi indicati da Formentano. L'Associazione, come indicato all'articolo 2, è apartitica, aconfessionale, senza discriminazioni di sesso, razza, lingua, nazionalità, religione e ideologia politica. È costituita da persone che donano il loro sangue volontariamente, periodicamente, gratuitamente, anonimamente e responsabilmente. Con il passare degli anni è maturata una nuova cultura della donazione che ha sostituito agli ideali di eroismo, sacrificio e generosità caritatevole, lo spirito di consapevolezza dei bisogni, di responsabilità, di coscienza civica e di partecipazione. Oggi AVIS è il garante del sangue in Italia poiché rappresenta chi, ispirato a principi solidaristici, mette a disposizione la materia prima indispensabile per il funzionamento e l'autosufficienza del sistema trasfusionale nazionale.



Salute, bene primario

Gentilissima signora Marzia, sono la figlia della sig.ra Dina Verna, e torno a scriverle dopo un po' di tempo dato il periodo difficile trascorso. Sono sempre molto impegnata nella cura per mia madre e cerco di seguire con scrupolo tutte le prescrizioni e le indicazioni mediche. I risultati non sono molto gratificanti, poichè nell'ultimo controllo di settembre si è registrato un peggioramento dei parametri emodinamici e quindi ulteriori difficoltà nella vita quotidiana che, unite a miei impegni di lavoro e di famiglia, gravano sulla serenità di tutti. Purtroppo anche la richiesta di invalidità e di usufruire della legge 104 ci è stata respinta, e quindi nè io nè mio marito possiamo avere giorni a disposizione per aiutare la mia mamma nei momenti più difficili.

Vorrei segnalare all'Associazione un problema importante, che ci troviamo ad affrontare in questi giorni. Durante l'ultima visita, è stato prescritto il Ventavis, da somministrare con un inalatore apposito che deve essere acquistato dalla ASL di residenza. Nonostante un mese di telefonate e di solleciti, la nostra ASL di Chieti non ha ancora fornito alla farmacia ospedaliera la delibera per l'acquisto di questo dispositivo. Mi sembra davvero inaccettabile che la burocrazia, o la procedura di firme e commissioni, possa ledere il diritto del malato di curarsi nel migliore modo possibile. Immagino che questo problema vi sia già stato segnalato, ma ritengo opportuno ribadire che la salute

del cittadino è un bene primario e che bisogna sollecitare le autorità competenti affinché possano promuovere la firma di un accordo che permetta ai malati gravi di avere in tempi brevi quanto richiesto, e chissà, magari anche in collaborazione con le case farmaceutiche.
Saluto cordialmente

Viviana Palermo

Esenzione ticket

Cari Amici, ecco un'informazione che magari può tornare utile. Sabato, su consiglio del medico di base, ho preso appuntamento con il mio distretto sanitario. Mi sono presentato portando tutta la storia (referti ecc.). Il responsabile ha semplicemente letto la lettera di dimissioni del S.Orsola-Malpighi (dov'è specificato che si tratta di "patologia cronica") e mi ha certificato l'esenzione ticket (senza scadenza), rilasciandomi una nuova tessera sanitaria cartacea. Non essendo l'IAP ancora inclusa nelle "malattie rare" ministeriali, la categoria di riferimento, almeno nel mio caso, è A02.417 (affezioni del sistema circolatorio). Questi gli esami per i quali quindi sono ora esentato dal pagamento del ticket: <http://bit.ly/wK9TQI>
Occorre chiaramente prestare attenzione che nelle impegnative e ricette includano il codice di esenzione.

Gabriele Valentini

PRONTI PER SCOPRIRE LE NUOVE METE?

Dopo il grande successo delle "gite AIPI" del 2011, l'Associazione ha deciso di promuovere anche per il nuovo anno degli appuntamenti in cui i soci possono incontrarsi, per visitare nuove città e divertirsi insieme.

LE PROPOSTE PER I PROSSIMI MESI:



Palermo, 20-22 aprile (2 pernottamenti)

Conferma entro il 30 marzo

Programma in via di definizione:

- venerdì pomeriggio e domenica mattina visita della città
- sabato escursione in pulmann fuori porta



Ravenna, 19-20 maggio (1 pernottamento)

Conferma entro il 30 aprile

Programma in via di definizione



Torino, 9-10 giugno (1 pernottamento)

Conferma entro il 20 maggio

Programma in via di definizione

Le conferme di partecipazione alle gite devono essere date a Marzia Predieri (+39 347 7617728 ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it) entro le date indicate.

Il viaggio per raggiungere la destinazione è a carico dei partecipanti, AIPI provvederà a tutte le spese di soggiorno (albergo, ristoranti, entrate ai musei ecc.) per massimo due persone, il paziente e un accompagnatore.

Se altri amici o familiari vorranno aggregarsi, saremo lieti di fornire informazioni ed eventuali convenzioni, per i costi da sostenere.

Il Dr. Gabriele Galanti, paziente e socio AIPI, ci guiderà attraverso i percorsi turistico-culturali, da appassionato di arte e grande conoscitore di queste bellissime città.

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Pisana Ferrari è a disposizione per dare informazioni su questioni inerenti la malattia.

Via Vigoni, 13 - 20122 Milano

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Mentre **Marzia Predieri** è a vostra disposizione per:

- 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;
- ordinare e ricevere gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP scaricabili anche dal sito:
 - Manuale sull'IP
 - Guida sugli aspetti emotivi dell'IP
 - La malattia nel racconto dei pazienti
 - Gadgets (portapillole, penne ecc.).

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

(no raccomandate)

marzia.predieri@yahoo.it

+39 347 7617728 (ore pasti)

■ 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. 21 - Day Hospital

- 1° piano:

tel +39 051 6363113/5

Pad. 14 - Ambulatori cardiologia

Tel. e fax +39 051 6363432 dalle

14,00 alle 16,00 tassativamente il

lunedì.

■ 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;

■ Assistenza ai pazienti in terapia con flolan

Adriana Peratici è disponibile per consigli pratici:

adriana.peratici@gmail.com

+39 339 6372470

■ Inviare la vostra mail

Per offrire sempre un servizio migliore e tempestivo inviate a Marzia la vostra mail.

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo *AIPInews* uscirà a fine aprile 2012. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

Informazioni più complete sono disponibili sul depliant allegato a questo numero della rivista e scaricabile dal sito.

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Vi ricordiamo di seguito le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita 11, dalla Stazione FFSS bus 25 e 36). I prezzi possono subire variazioni. 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, 7,00 al giorno, 20,00 alla settimana). Ricordiamo che un busnavetta 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 anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

- **FARMACIA S. VITALE** Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

- **FARMACIA S. ANTONIO** Via Massarenti 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

- **CAFFÈ CESOIA** Via Massarenti, 90

Primo e secondo a 15,00 euro invece di 16,00.

- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b

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 del tessuto connettivo, 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 +39 347 7617728



Redazione AIPInews

Mariapia Ebreo
+39 349 2925801 - mariapiaebreo@gmail.com
Giacinta Notarbartolo di Sciara - graphill@iol.it



Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi - tel./fax +39 075 395396
leonardo.radicchi@relagenzia.com

Richiedete gratuitamente al 347 7617728:



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, a breve disponibile



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 IBSPT2B

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!