

**Il paziente protagonista
della ricerca**

**Rimborsi per visite mediche,
come cambiano da regione
a regione**

**Parliamo del primo “Libro Bianco”
e altre notizie...**

Ho un virus nel PC!

La città eterna... della Sicilia!

Un cordone per la ricerca

Le nostre rubriche, le vostre storie...

SPECIALE ESTATE 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 Galiè (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

Per corrispondenza:
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,

l'estate è già qui... e AIPInews vi accompagnerà anche sotto l'ombrellone, o nei tranquilli pomeriggi casalinghi, ci auguriamo rinfrescati dal condizionatore.

Le rubriche del Notiziario si aprono con l'approfondimento sui temi dell'IP, a cura della Presidentessa Pisana Ferrari, che parla questa volta di ricerca scientifica e del ruolo dei pazienti.

Per le Notizie Italia, abbiamo affrontato l'argomento delle normative legate ai rimborsi, che cambiano di regione in regione. Un elenco aggiornato di referenti e numeri telefonici utili per singola area è disponibile alle pagine 4 e 5. Nella sezione "Parliamo di" abbiamo selezionato numerose interessanti notizie, fra cui il Libro Bianco sull'IP, la recente campagna nazionale per la donazione di organi e la nuova legge che autorizza il trapianto di polmoni da vivente anche in Italia.

Dai "virus del web" bisogna tutelarsi, e Marzia Predieri ne sa qualcosa! Prendendo spunto dalla sua disavventura informatica, alle pagine 10 e 11 abbiamo pensato di realizzare una piccola guida, utile a comprendere i pericoli del web, e a difendersi!

Nella rubrica dei "Consigli di Marzia", si parla di cibi... dalla scelta "vegetariana ma non troppo" di Giuliana Vano, a un approfondimento sugli additivi alimentari a cura di Maria Cristina Gandola.

In questo numero sono particolarmente emozionanti le storie che ci avete voluto "regalare". Giusy Lo Baido ci narra la sua "storia lunga una vita", Annalisa Zorer invita a non arrendersi mai e Alessandra Cardone ci racconta di come ha trovato la serenità nel confronto con gli altri pazienti.

Nello "Spazio Soci" abbiamo un paio di splendidi

"consigli per le vacanze", con tanto di indicazioni enogastronomiche... Andreina Podda racconta con gioia della sua bella Sardegna, mentre Adriana Peratici, pur donna del nord, come si definisce, confida il suo amore per la Sicilia, e svela il segreto del "concentrato di pomodoro". Abbiamo per la prima volta "dato spazio" all'enigmistica, grazie alla segnalazione di Taita, che ci ha inviato un fantastico Sudoku!

Anche i fatti di cronaca sono sbarcati nel "giornalino", a seguito del terribile terremoto che ha interessato la bassa Emilia lo scorso maggio. Maria Cristina Gandola ha voluto "razionalizzare i timori", con un preciso articolo che indaga le cause naturali della "terra che trema". Gabriele Galanti ha voluto condividere con noi le emozioni e i ricordi che lo legano alle città ora afflitte dal terremoto, ma che lui, in gioventù, ha conosciuto floride e ridenti.

A pagina 24 c'è un piccolo "vademecum di storia contemporanea", a cura di Gabriele Valentini, che ha voluto ricordare la festa del 2 giugno, dai motivi della sua istituzione fino alle polemiche dell'edizione 2012, risolte in buona pace di tutti. Ancora il nostro amico Galanti, questa volta in veste di lettore, che consiglia due testi per l'estate.

Si torna in Sicilia, a pagina 28, con la gita AIPI! Filippa Rau si è proprio data da fare, e ha realizzato un resoconto dell'appuntamento fra pazienti del 2012 che sembra tanto una guida turistica! Preziosi e precisi riferimenti storico artistici, e tanta gioia per la bella vacanza trascorsa in compagnia dei soci AIPI. Complimenti anche ai fotografi per le belle immagini, quasi quasi vien voglia di partire... Palermo aspettami!

Infine, abbiamo voluto concludere il nostro viaggio nelle associazioni che promuovono le varie forme di donazione, andando a scoprire l'attività dell'ADISCO, che sostiene la donazione del cordone ombelicale, prezioso per il suo contenuto di cellule staminali, indispensabili per la ricerca.

Una buona lettura può aiutare a combattere i disagi del caldo? Noi speriamo di sì!

Mariapia Ebreo



Solunto, antica città ellenistica sul monte Catalfano, di fronte a Capo Zafferano nei pressi di Palermo, foto di Enzo Signorelli

FOCUS ON

IPERTENSIONE POLMONARE

- Il paziente protagonista della ricerca, pag. 2

anno X • n. 36 • maggio-luglio 2012

NOTIZIE ITALIA

NORMATIVE

- Rimborsi per visite mediche, come cambiano da regione a regione, pag. 4

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Nasce il primo "Libro bianco" sull'IAP, pag. 6
- Torna la campagna per la donazione di organi, pag. 6
- Ticket o franchigia, le novità nella Sanità, pag. 7
- 7 nuovi progetti dedicati alle Malattie Rare, pag. 7
- Trapianto di polmone da vivente, il via libera dalla camera, pag. 8
- "Il medico in tasca" parla anche di malattie rare, pag. 8



- Un cuore sempre giovane, pag. 9
- Da Roma una raccolta di sangue per le persone affette da malattie rare, pag. 9
- L'attesa... del "Volo di Pegaso", pag. 9

I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Virus e truffe informatiche, cosa sono e come difendersi, pag. 10

- I gusti cambiano!, pag. 12
- Gli additivi alimentari, pag. 13



LO SPAZIO DEI SOCI



LE VOSTRE STORIE

- Una storia bella, lunga una vita, pag. 14
- Non arrendersi... se il medico cade dalle nuvole!, pag. 17
- Così cambia la vita, pag. 18
- L'affanno è ormai un ricordo, pag. 19



DI TUTTO UN PO'

- Dal forum consigli preziosi, pag. 20
- Mare mare mare..., pag. 20
- La bella Sardegna, pag. 21
- Sicilia isola del sole, pag. 21



SPECIALE TERREMOTO

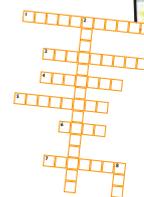
- Quando la terra trema, pag. 22
- Amate terre, pag. 23

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, COSTUME

- 2 giugno in festa, pag. 24
- La libreria di Gabriele, pag. 25

I GIOCHI DELL'ESTATE

- Il gioco del sudoku, pag. 26
- ... e un po' di enigmistica, pag. 25



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

LE NOSTRE GITE

- La città eterna... della Sicilia, pag. 28



SPECIALE DONAZIONI

- Un cordone per la ricerca, pag. 28



- Informazioni utili, pag. 53
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 53

IL PAZIENTE PROTAGONISTA DELLA RICERCA

di Pisana Ferrari

Dalla ricerca di base alla ricerca clinica

Quando si parla di “ricerca” scientifica generalmente si pensa a un laboratorio equipaggiato di microscopi, provette e altri macchinari. In realtà la ricerca prevede vari stadi tra cui effettivamente una parte in laboratorio (la cosiddetta **ricerca di base** o **pre-clinica**), ma anche una parte in cui il paziente è protagonista e può dare un contributo importantissimo (la **ricerca clinica**).

Prima che un farmaco nuovo entri in commercio e venga prescritto alla popolazione deve essere dimostrato che sia sicuro, attivo ed efficace, e che il rapporto tra i rischi legati agli effetti collaterali e i benefici terapeutici sia favorevole. Inizialmente gli studi vengono condotti su colture di cellule e successivamente su modelli animali. Solo in un secondo momento e in assenza di effetti dannosi vengono svolte le prove sugli uomini tramite studi clinici.

Gli studi clinici si dividono in quattro fasi:

- **Fase 1:** i nuovi farmaci vengono provati su un numero ridotto di volontari sani e servono a fare una prima valutazione della sicurezza e tollerabilità.
- **Fase 2:** i nuovi farmaci vengono provati su un numero più consistente di volontari malati e servono a valutare l'efficacia, il dosaggio ed eventuali effetti collaterali.
- **Fase 3:** in questa fase gli studi vengono condotti su varie centinaia o migliaia di volontari malati per ottenere informazioni maggiori relative al rapporto rischio-beneficio.
- **Fase 4:** si svolge quando il farmaco è già in commercio e si raccolgono ulteriori informazioni su efficacia, rischi e uso ottimale.

Il coinvolgimento di volontari (sani o malati) si svolge seguendo delle regole molto rigide per tutelarli. Il volontario viene informato di tutti i possibili benefici o effetti avversi del farmaco oggetto dello studio e decide liberamente se dare quello che viene chiamato il **consenso informato**. All'interno della struttura presso la quale viene effettuato lo studio e durante l'intera durata, un **comitato etico** composto da medici, operatori sanitari, legali e cittadini comuni (**membri laici**) veglia sul corretto svolgimento dello studio.

Nel caso delle malattie rare, come l'ipertensione arteriosa polmonare, il coinvolgimento dei volontari nella **Fase 2** e soprattutto nella **Fase 3** (che richiede centinaia o migliaia di pazienti) è resa difficile dal fatto che nei singoli centri di cura e nei singoli paesi i pazienti sono pochi. Per questo motivo vengono reclutati volontari da più centri di vari paesi, per studi detti “multicen-

trici”, di solito sotto il coordinamento di un medico direttore di uno dei centri di cura coinvolti. Gli studi clinici, soprattutto della **Fase 2 e 3**, si svolgono seguendo precisi protocolli (**Protocolli di studio**).

Questi protocolli prevedono:

- gli obiettivi che lo studio si prefigge di verificare (*endpoints*) come ad esempio un aumento dei metri percorsi al test dei sei minuti, un miglioramento dei parametri emodinamici, ecc.
- durata limitata e prestabilita.

Gli **studi** detti **RCT** ovvero “randomizzati e controllati” prevedono inoltre:

- la presenza di un gruppo di controllo;
- l'assegnazione casuale del farmaco e del placebo;
- lo svolgimento dello studio in “cieco” o “doppio cieco”.

Nel caso degli studi **RCT** i volontari vengono suddivisi in due gruppi, di cui uno è detto **gruppo di controllo** (si parla infatti di **studio controllato**). L'assegnazione dei volontari ai due gruppi è casuale o **randomizzata** (dall'inglese *random* che significa casuale). Al gruppo di controllo viene somministrata una sostanza inerte, il **placebo**, mentre all'altro gruppo viene somministrato il farmaco oggetto dello studio. La presenza del gruppo di controllo è giustificata dalla necessità di accertarsi che l'eventuale beneficio del farmaco non sia solo dovuto a un effetto psicologico (effetto placebo). I pazienti dei due gruppi infatti non sanno se stanno prendendo il farmaco o il placebo e per questo motivo si dice che lo studio è **cieco**. Nel caso in cui né i pazienti né i medici del centro che effettua lo studio sanno chi riceve il farmaco e chi il placebo si parla di studio a **doppio cieco**. Alla fine dello studio i volontari vengono a sapere se hanno preso il farmaco o il placebo e vengono resi noti i risultati.

L'efficacia o meno del farmaco viene misurata nei pazienti con IAP tramite cateterismo cardiaco (generalmente prima e dopo), test dei 6 minuti di marcia, valutazione del numero di eventi clinici (ospedalizzazioni, deterioramento clinico ecc.) ed esami vari di laboratorio.

Dalla ricerca clinica all'approvazione di un nuovo farmaco

Una volta che l'efficacia di un farmaco è stata dimostrata (da uno o più studi clinici) è necessario ottenere l'autorizzazione alla produzione e messa in commercio dell'autorità regolatoria competente. In Europa esiste un sistema centralizzato e l'EMA, l'AGENZIA EUROPEA PER LA VALUTAZIONE DEL FARMACO, regola l'approvazione di nuovi farmaci per tutti i 27

paesi dell'Unione Europea (negli Stati Uniti l'ente competente è la FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, FDA). L'autorizzazione dell'EMA su nuovi farmaci si basa sui risultati favorevoli ottenuti dagli studi clinici.

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia rara e come tale presenta problemi specifici legati ai tempi e ai costi del processo di produzione dei farmaci. Infatti, sviluppare un farmaco richiede una lunga serie di ricerche per un periodo che può durare anche 15-20 anni ed è estremamente costoso. Nel caso delle malattie rare i pazienti sono pochi e di conseguenza l'industria farmaceutica non ha un interesse economico a fare ricerca e a sviluppare farmaci specifici. Per ovviare a questo problema i governi di vari paesi hanno adottato misure legislative per favorire la ricerca sui farmaci per le malattie rare, detti anche **farmaci orfani**. Negli Stati Uniti una legge sui farmaci orfani esiste già dal 1983, con molto anticipo rispetto all'UE dove una legislazione specifica è stata approvata nel 2000. Il Regolamento UE sui farmaci orfani prevede una serie di agevolazioni per le industrie farmaceutiche o gli istituti che fanno ricerca su tali farmaci. Tra queste citiamo:

- l'esclusiva di distribuzione del farmaco per dieci anni dalla data di messa in commercio;

- una riduzione fino al 100% delle spese per l'approvazione del farmaco;
- l'accesso a incentivi economici della UE e degli Stati Membri;
- l'assistenza scientifica dell'EMA nell'istruzione delle domande di approvazione del farmaco.

Molti dei farmaci di nuova generazione per l'ipertensione arteriosa polmonare attualmente in commercio sono stati sviluppati proprio grazie agli incentivi UE per le aziende.

Perchè è importante partecipare agli studi clinici?

Abbiamo visto che l'autorizzazione delle autorità regolatorie si basa proprio sui risultati degli studi clinici. La partecipazione dei pazienti alla ricerca clinica è quindi fondamentale e rappresenta un ponte tra la ricerca di base e l'approvazione di un nuovo farmaco. La partecipazione agli studi clinici permette inoltre ai pazienti di usufruire di alternative terapeutiche con molto anticipo rispetto ai tempi normali di approvazione e immissione in commercio. Infine, quasi sempre dopo la fine degli studi i pazienti possono continuare a ricevere il farmaco anche se non è stato ancora formalmente approvato (**uso detto compassionevole**).



IL FUTURO DELLA RICERCA SULL'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

I filoni di indagine più promettenti per il futuro riguardano le **terapie di combinazione** tra le varie classi farmacologiche (prostanoidi, antagonisti recettoriali dell'endotelina, inibitori della PDE-5). Attualmente la combinazione di due o più farmaci specifici per l'IAP viene presa in considerazione nei pazienti che non migliorano, o peggiorano, dopo l'inizio della terapia di prima linea (terapia di combinazione sequenziale). Nei pazienti più compromessi, alla prima valutazione e in centri selezionati di riferimento, può essere presa in considerazione la terapia di combinazione come prima scelta (*upfront*).

Inoltre sono in fase di sviluppo **nuove molecole** che interferiscono con meccanismi patobiologici diversi da quelli tradizionali, che potrebbero rappresentare in futuro nuove classi terapeutiche. I farmaci in fase di sviluppo includono:

- inibitori della tirosina chinasi: l'aumentata attività della tirosina chinasi è stata messa in relazione con diverse malattie proliferative tra cui alcuni tumori;
- stimolatori diretti della guanilico ciclasi: agiscono sulla produzione di ossido nitrico, vasodilatatore naturale;
- agonisti non-prostanoidi dei recettori della prostaciclina: potenziano gli effetti della prostaciclina, vasodilatatore naturale;
- inibitori della rho chinasi: determinano vaso dilatazione e effetti di rimodellamento strutturale dei vasi che favoriscono il flusso del sangue;
- antagonisti tissutali ad alta affinità dei recettori dell'ET-1: mirano a contrastare gli effetti vasocostrittori dell'endotelina.

Per ciascuno di questi farmaci sono stati eseguiti o sono in corso di svolgimento studi clinici controllati.

Nuove prospettive per il trattamento della IAP sono legate allo sviluppo della **terapia genica** e della **medicina rigenerativa**. La trasfezione di geni coinvolti nelle vie metaboliche dell'ossido nitrico e della prostaciclina è stata sperimentata con successo nel modello di IP indotta da monocrotalina nei topi. Nello stesso modello animale sono stati osservati effetti favorevoli del trattamento con le cellule staminali, attualmente in corso di valutazione nell'ambito di un protocollo condotto in pazienti affetti da IAP e finalizzato a confermare l'ipotesi di efficacia e a stabilire strategia e posologia ottimali. Auspicabilmente, queste strategie di trattamento potranno essere disponibili nei prossimi 2/5 anni.

Un settore in cui la ricerca è sempre attiva è quello relativo a **strumenti e modalità di somministrazione** di farmaci già approvati e in uso: pompe di infusione più piccole ed efficienti per l'epoprostenolo/Flolan e per il treprostinil/Remodulin; nebulizzatori di più agevole utilizzo per l'iloprost/Ventavis ecc.

Infine, nel campo dei trapianti, sono in corso ricerche su **nuovi farmaci immunosoppressori** e sull'induzione alla tolleranza degli organi trapiantati. Anche le tecniche chirurgiche sono in continua evoluzione.

RIMBORSI PER VISITE MEDICHE, COME CAMBIANO DA REGIONE A REGIONE

Il Sistema Sanitario Italiano, si sa, è gestito a livello regionale, e questo di fatto comporta alcune differenze, grandi e piccole, nelle normative di riferimento. Il tema delle leggi locali, anche in materia di sanità, è poi soggetto alle variazioni delle singole giunte, pertanto ci sembra utile proporre qui di seguito un piccolo "vademecum" aggiornato, che consenta, regione per regione (non tutte, le altre a seguire nel prossimo numero), di capire a chi e come rivolgersi per richiedere e ottenere i rimborsi spese in caso di trasferimenti del paziente, i contributi erogati, l'elenco dei presidi di assistenza, i riferimenti telefonici dei referenti regionali e la normativa locale per l'esenzione dal ticket che cambiano da regione a regione.

a cura di Oriana Del Carlo



Regione Veneto

Referente:

D.ssa Biasio, Reg. malattie rare, tel. 049 8215700

Riconosciuta la malattia cronica invalidante, in base al DL 124 del 29.4.1998. Rivolgersi alla propria ASL, ma comunque sono previste

- Esenzione n. 50 per pazienti in attesa di trapianto.
- Esenzione n. 52 per trapiantati.



Regione Lombardia

Referente: Dott. Zucchi, tel. 02.67653027

Attenzione: il rimborso non è normato a livello regionale. Rivolgersi alla propria ASL.



Regione Piemonte

Referente:

D.ssa De Gasperi, per i rimborsi tel. 011 4325077

Vale come sul resto dell'Italia la libertà di scelta del territorio. Vale a dire che con la richiesta del medico curante ci si può far visitare in qualsiasi altra regione. Si dovrà però raggiungere la località a proprie spese, perché non sono previsti rimborsi di nessun tipo.

Solo in caso di degenza ospedaliera nella propria città, e necessità di trasferimento in un ospedale di altra regione, il viaggio effettuato con l'ambulanza sarà a carico dell'ospedale e non del paziente. Relativamente all'assistenza all'estero vale il DL n. 8-502 e non sono previsti rimborsi o contributi neppure ai trapiantati. Nel caso fosse necessaria un'operazione all'estero, ci si deve muovere così:

1. È necessaria la richiesta dello specialista che preciserà l'impossibilità di effettuare l'operazione in Italia indicando nel contempo la struttura estera dove verrà fatta.
2. Si va alla ASI di appartenenza con la richiesta e la ASL la inoltrerà al centro regionale di riferimento che la valuterà.
3. In caso di parere negativo, motivato ad esempio dal fatto che c'è una struttura italiana in grado di operare, il paziente può fare ricorso.



Regione Val d'Aosta

Referente:

Sig.ra Sabrina Zanatti
Sanità territoriale
tel. 0165 274254

DR 5191 del 2002 All. 4 punto 4.2
La normativa regionale prevede:

- Rimborso viaggio per il paziente anche se si reca all'estero (carburante, pedaggio autostradale,

biglietto di viaggio con treno di seconda classe).

- Rimborso viaggio anche per l'accompagnatore solo all'atto del trapianto.

In caso di altre richieste rivolgersi alla ASL.



Regione Friuli Venezia Giulia

Referente:

D.ssa Cogliati Dezza
tel. 040 3992962

- Previsti alcuni rimborsi al paziente in attesa o già trapiantato e spese per l'accompagnatore, ma occorre informarsi preventivamente alla propria ASL.



Regione Liguria

Referente:

Dott.ssa Laura Lassalaz
tel. 010 5485551

laura.lassalaz@regione.liguria.it

LR 6 agosto 2001 n. 26 - Boll. Uff. Reg. 22/08/2001 n. 08

Possibile rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto e per le terapie riabilitative per pazienti in attesa di trapianto, trapiantati e per le terapie riabilitative. Informarsi presso la ASL.



Regione Toscana

Referente:
Dott.ssa Cecilia Berni
tel. 055 4383285
cecilia.berni@regione.toscana.it

In Toscana le donazioni di organi e tessuti per i trapianti hanno ripreso a crescere e dal 2011 hanno di nuovo il segno + davanti. Alle malattie rare, riconosciute in esenzione a livello nazionale secondo il DM 279/2001, si aggiungono quelle riconosciute a livello regionale, secondo la DGR 90/2009. La regione non prevede rimborsi di alcun genere per chi scelga di curarsi in strutture site al di fuori del territorio toscano. Sul sito della Regione Toscana sezione "salute - malattie rare" è disponibile tutta la normativa e la rete dei presidi di assistenza. All'indirizzo mail genetica.rare@regione.toscana.it possono essere inviate eventuali segnalazioni, richieste informative, ecc. Eventualmente è attivo un apposito servizio telefonico regionale, che risponde, dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 15.00, al Numero Verde 800.55.60.60 (contattabile per e-mail infosanita@regione.toscana.it)



Regione Lazio

Sanità Lazio:
tel. 06 51685616

Attivazione di uno sportello per le malattie rare presso il Poliambulatorio di Via Canova, 19 - Roma
Numero verde 800084525
cell. 340 0536564
malattierare@iprs.it

Si prevede il rimborso:

- Per spese viaggio di paziente in attesa di trapianto o trapiantato se il suo reddito personale annuo è inferiore a euro 55.000,00 (si guarda anche il reddito familiare).
- Per spese viaggio e soggiorno per accompagnatore.

Totale rimborsabile al giorno euro 180,00 cumulativo.



Regione Marche

Referente:
Sig.ra Pieroni Mariella
tel. 071 8064081

La regione non prevede rimborsi. Solo in caso di trapianto è possibile rivolgersi alla ASL di appartenenza per avere un rimborso per le spese di soggiorno successive all'operazione.



Regione Campania

Referente:
Dott.ssa Gaito
tel. 081 7969600

Se il paziente si reca all'estero per trapianto deve richiedere l'autorizzazione al Centro di Riferimento Trapianti e solo nel caso risulti in testa alla lista dell'ospedale in cui avverrà l'operazione potrà successivamente richiedere il rimborso delle spese di viaggio e vitto e alloggio per sé e per un accompagnatore.

Se si reca in un centro italiano l'autorizzazione va richiesta alla ASL con le stesse modalità. Se risulta in testa alla lista verrà completamente rimborsato.



Regione Abruzzo

Referente:
Dott.ssa Camporetti
Centralino 085 7672

Già dallo scorso anno tutti i rimborsi per i trapiantati ecc. non vengono più erogati.



Regione Basilicata

Referente:
Dott. Canitano
tel. 0971 66889

LR 22 del 2000

- Rimborso previsto per pazienti in lista o trapiantati.



Regione Calabria

Referente:
Sig. Carlo Mauro
Centralino 0961 8565

Per quanto riguarda i trapianti, come da legge n. 8 del 1999, vengono rimborsati il viaggio e il soggiorno durante l'operazione e per i controlli successivi all'intervento. Per quanto riguarda invece le semplici visite vengono rimborsate solo se queste non vengono effettuate in Calabria ed è quindi d'obbligo recarsi altrove.



Regione Sardegna

Coordinatore regionale dei trapianti - Assessorato Igiene e Sanità e Assistenza Sociale:
Dr. Paolo Pettinao
paolopettinao@aob.it

via Roma, 223 09123 Cagliari
ASL Cagliari - Centralino 070 6091
Sassari tel. 079 2061000
Nuoro tel. 0784 240626

In Sardegna da tempo vengono eseguiti trapianti di rene, di cuore, di rene-pancreas, di fegato e di midollo osseo. Il sistema trapianti richiede il coordinamento dell'attività di donazione, prelievo e trapianto, articolata su diversi livelli: nazionale (Centro Nazionale Trapianti), regionale (Centri Regionali Trapianto) e locale (Centri di Prelievo e Centri di Trapianto).



Regione Sicilia

Referente:
Sig.ra Maggio
Ufficio assessore:
Dott. Massimo Russo

tel. 091 7075541-091 7075549

La regione prevede il rimborso di tutte le spese anche per l'accompagnatore solo se non sia possibile effettuare il trapianto o le cure nella regione stessa. Occorre farsi fare un certificato dall'ospedale in cui si richiede tale terapia, quindi presentarlo alla ASL che lo sottoporrà alla regione: qui una commissione darà l'autorizzazione per la cura fuori regione.



NASCE IL PRIMO “LIBRO BIANCO” SULLA IAP

Nasce per iniziativa di PHA Europe il primo **Libro Bianco** sulla IAP. Il volume è frutto di un anno di lavoro di un comitato di esperti che include alcuni tra i massimi esperti della malattia a livello internazionale: ricercatori, medici, infermieri, rappresentanti delle principali associazioni di pazienti con IAP nel mondo (USA, Europa, Giappone,

America Latina e Sud Africa), e aziende farmaceutiche coinvolte nello sviluppo di farmaci per la IAP. Il **Libro Bianco** vuole essere una “chiamata all’azione” e uno strumento che le associazioni potranno utilizzare nel presentare le loro istanze alle autorità europee e nazionali. La proattività è indispensabile perché nonostante i progressi degli ultimi 15-20 anni nel campo della diagnosi e terapia i problemi sono ancora molti. Il **Libro Bianco** individua cinque principali campi di azione:

- Favorire una maggiore conoscenza della malattia per arrivare a una diagnosi corretta in tempi brevi.
- Formare centri di eccellenza con équipe mediche multidisciplinari, qualificate e specializzate, affinché i farmaci attualmente disponibili siano prescritti solo ai pazienti per i quali sono indicati.
- Promuovere la ricerca su farmaci innovativi e sempre migliori fintanto che non si troverà una cura risolutiva.
- I pazienti devono poter beneficiare di supporto psico-sociale.
- Le associazioni di pazienti devono essere messe in condizione di dare il loro indispensabile aiuto a pazienti e familiari.

Il **Libro Bianco** è stato presentato ufficialmente al Parlamento Europeo a Bruxelles il 6 giugno nel corso di un evento organizzato dagli eurodeputati austriaci Kadenbach e Swoboda. Hanno partecipato come relatori prestigiosi rappresentanti della Commissione UE, della Società Europea di Medicina Respiratoria e Società Europea di Cardiologia, il Presidente e la Vice Presidente di PHA Europe e il “nostro” Prof. Galì.

Anche per il 2012, il Ministero della Salute promuove una campagna di comunicazione per donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule, in collaborazione con il CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI e le associazioni di settore (Legge 1 aprile 1999, n. 91 - **Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti** - <http://www.nor-mativasanitaria.it/jsp/dettaglio.jsp?id=19372>).

A distanza di 13 anni dalla legge sui trapianti, gli obiettivi prioritari sono stati quello di aumentare informazioni e nozioni in tema di donazione e trapianto e rassicurare sull’affidabilità, la trasparenza e l’efficienza del sistema. La finalità della campagna 2012 è, soprattutto, quella di promuovere una “*call to action*”, una chiamata all’azione che spinga la gente a dichiarare la propria volontà e a farla dichiarare a chi ha vicino. Per fidelizzare ulteriormente i cittadini, le iniziative di comunicazione sono accomunate dal *claim* “**Un donatore moltiplica la vita**” già utilizzato nelle ultime due campagne. Le Associazioni di pazienti e volontari coinvolte nella Campagna 2012 sono:

- AIDO Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule <http://www.aido.it>
- ANED Associazione Nazionale Emodializzati <http://www.aned-onlus.it/>
- FORUM Confederazione Forum Nazionale delle Associazioni di Nefropatici, Trapiantati d’organo e di volontariato <http://www.forumtrapiantitalia.it>
- ACTI Associazione Cardio Trapiantati Italiani <http://www.acti-italia.it/>
- AIFT Associazione Italiana Trapiantati di Fegato <http://www.aitfnazionale.it>
- LIVER POOL Federazione Nazionale Associazioni di volontariato Malattie Epatiche e Trapianto <http://federazione-liver-pool.blogspot.com/>
- Associazione MARTA RUSSO <http://www.martarusso.org/>
- ADMO Associazione Donatori Midollo Osseo <http://www.admo.it/>



TORNA LA CAMPAGNA PER LA DONAZIONE DI ORGANI



La questione del ticket è annosa, soprattutto per quanti sono affetti da malattie rare. Si annunciano per questa estate altri tagli alla sanità, e fra i provvedimenti più invisi sembra esserci l'abolizione del ticket...

TICKET O FRANCHIGIA, LE NOVITÀ NELLA SANITÀ

sostituito da una franchigia individuale. Questa sarà calcolata in percentuale in base al reddito. Fino alla percentuale prevista, il cittadino dovrebbe pagare interamente ogni prestazione sanitaria. Superata tale soglia tutte le prestazioni diventerebbero auto-

maticamente gratuite. **“Per ora si tratta solo di una proposta”** - ha dichiarato Renato Balduzzi, Ministro della Salute - “si sta ragionando da tempo su una forma che rimoduli la compartecipazione seguendo tre principi guida: trasparenza, equità e tendenziale omogeneità”. Com'è noto la situazione attuale presenta una disomogeneità generalizzata nelle prestazioni sanitarie e l'obiettivo di Balduzzi sarebbe quello di avvantaggiare i cittadini. Secondo uno studio AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) la franchigia potrebbe aggirarsi intorno al 3 per mille del reddito lordo, quindi 30 euro l'anno per un pensionato con 10 mila euro di reddito. Che fine farebbe, in questo caso, l'esenzione della compartecipazione alla spesa sanitaria dei malati rari? Nicola Spinelli, Vice Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus, non ha dubbi a riguardo. “L'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni è per i malati rari una delle speciali tutele che a loro competono e che fin dal 1999 è promossa dall'Europa e garantita in Italia dal DM 279/01 e dagli accordi Stato-Regioni. **Chiediamo in tal senso un chiarimento e una rassicurazione da parte del Ministro della Salute, affinché i malati rari non vedano lo smantellamento dei loro diritti un pezzo alla volta”**.

http://www.osservatoriomalattierare.it/index.php?option=com_content&view=article&id=2165&Itemid=13



7 NUOVI PROGETTI DEDICATI ALLE MALATTIE RARE

Il 7 giugno 2012 sono stati ufficialmente lanciati 7 nuovi grandi progetti, parte della Iniziativa per la Medicina Innovativa (IMI) di Bruxelles. Avranno una durata di 5 anni e un costo di 215 milioni di euro. Inizia così la terza fase del

partnership pubblico-privato IMI, che ha come missione quella di fornire ai pazienti medicine sempre più sicure ed efficaci in tempi brevi. Ecco il dettaglio dei singoli progetti definiti con acronimi che ne sintetizzano il significato intrinseco.

ABIRISK riguarderà un'area emergente nel campo dei farmaci biologici, l'induzione della risposta immune dei pazienti che porta alla perdita di efficacia dei farmaci proteici: si vogliono capire le cause per eliminare il fenomeno.

BIOVACSAFE sarà diretto allo studio della sicurezza dei vaccini per eliminare ogni possibile effetto collaterale in modo che la indiscutibile efficacia dei vaccini sia sempre più accettata dalla gente come medicina preventiva.

MIP-DILI avrà come ambizioso obiettivo lo sviluppo di metodologie che permettano di predire la tossicità epatica dei nuovi farmaci.

DIRECT investigherà le cause alla base del progresso rapido o lento del diabete di tipo 2 per sviluppare una medicina personalizzata sempre più efficace.

PREDICT-TB studierà nuove combinazioni di farmaci antitubercolari. Infatti la TB resta sempre un grande problema sanitario mondiale che ancora oggi interessa almeno un terzo della popolazione mondiale.

EU-AIMS cercherà coraggiosamente di affrontare il grande problema dell'autismo che riguarda l'1% dei bambini e per cui non esistono oggi trattamenti farmacologici specifici.

EUPATI è infine un progetto che ha come interessante obiettivo quello di incrementare l'educazione dei pazienti nei riguardi delle medicine tramite la creazione di una Accademia Europea delle Innovazioni Terapeutiche che con corsi, materiale educativo e informazioni on-line comprensibili alla gente porterà a una nuova figura di paziente consapevole, capace anche di intervenire nei complessi processi della approvazione dei farmaci.

<http://www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/nuovi-progetti-iniziativa-medicina-innovativa>



TRAPIANTO DI POLMONE DA VIVENTE, IL VIA LIBERA DALLA CAMERA

La Camera ha approvato all'unanimità, lo scorso 8 maggio, la possibilità di effettuare il trapianto da vivente anche di polmone, pancreas e intestino, aprendo così nuove possibilità terapeutiche per i pazienti italiani. Il Sottosegretario di Stato per la salute, Adelfio Elio Cardinale, ha riferito che il Ministero della Salute vede con favore l'iniziativa parlamentare in esame. L'iniziativa è volta a superare il vincolo dell'art. 5 del Codice Civile, che di fatto vieta "gli atti di disposizione del proprio corpo quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico e al buon costume". Come già avviene per il trapianto da vivente di rene e fegato, le autorizzazioni per il trapianto da vivente di polmoni, intestino e pancreas, saranno limitate ai centri già autorizzati al trapianto da cadavere. Il provvedimento consente quindi di disporre a titolo gratuito di parti di polmone, pancreas e intestino al fine esclusivo del trapianto tra persone

viventi, e prevede l'applicazione del DL n. 458 del 26 giugno 1967 (trapianto di rene da vivente) e del regolamento di cui al DM del 16 aprile 2010, n. 116 (Regolamento per lo svolgimento delle attività di trapianto di organi da donatore vivente). I trapianti potranno essere effettuati solo da persone maggiorenni, secondo i regolamenti già vigenti, che disciplinano le forme e le condizioni della donazione e le modalità dell'effettuazione del trapianto.

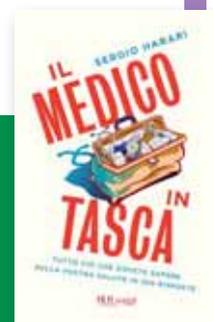
http://www.osservatoriomalattierare.it/index.php?option=com_content&view=article&id=2154&Itemid=30

Sergio Harari, pneumologo di fama ed editorialista del Corriere della Sera, è l'autore de "Il medico in tasca". Con un linguaggio semplice e chiaro, Harari fornisce risposte alle più ricorrenti domande sulla nostra salute, senza dimenticare il mondo delle malattie rare. Fra i casi affrontati nel testo, ne citiamo alcuni particolarmente interessanti: Recentemente mi hanno diagnosticato una malattia rara ma non so a chi rivolgermi: come faccio a trovare un medico che la conosca? "In Italia, da diversi anni esiste una rete nazionale per le malattie rare che identifica dei centri di riferimento, a seconda delle malattie, in ogni regione", spiega Harari. "Sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità (www.iss.it) e su quello della sua regione di appartenenza troverà l'elenco dei centri ai quali potrà rivolgersi in base al disturbo che le hanno diagnosticato. Inoltre, su internet si trovano spesso informazioni utili. Ogni regione italiana è inoltre dotata di un centro di coordinamento con attività di informazione e raccolta dati al quale i malati possono rivolgersi per avere ulteriori ragguagli. Non da ultimo, per molte malattie esistono associazioni di malati con siti dedicati alle quali ci si può rivolgere per trovare aiuto e sostegno nel proprio percorso di malattia". Sergio Harari dirige l'unità operativa di pneumologia dell'Ospedale San Giuseppe di Milano, centro di riferimento regionale per le malattie rare polmonari. Nato a Milano nel 1960, dopo la laurea in medicina si è specializzato in pneumologia, chemioterapia, anesthesiologia e rianimazione. All'Ospedale Niguarda di Milano ha sviluppato e diretto il

locale programma di trapianto polmonare, e ha completato la propria formazione in Francia e Stati Uniti. Nel 1999 ha fondato una nuova unità operativa di pneumologia all'Ospedale San Giuseppe, centro di riferimento regionale per le malattie polmonari rare, dove sono stati seguiti oltre 10.000 pazienti con le più diverse patologie respiratorie.

http://www.osservatoriomalattierare.it/index.php?option=com_content&view=article&id=2313&Itemid=29

"IL MEDICO IN TASCA" PARLA ANCHE DI MALATTIE RARE





UN CUORE SEMPRE GIOVANE

In meno di mezzo secolo, il cuore degli italiani ha “guadagnato” 15 anni di salute. Grazie a cure e prevenzione, infatti, oggi la “terza età” cardiaca inizia intorno ai 70 anni e non più a 55-60 come accadeva fino a quaranta anni fa. Prova ne sia il fatto che l'infarto, ad esempio, ha una media di esordio a 70 anni, mentre nel 1960 si attestava sui 55 anni. Lo scompenso cardiaco oggi si evidenzia intorno ai 75, mentre la fibrillazione atriale insorge intorno a 80 anni e non più a 65. Ad evidenziare questo nuovo trend di longevità del cuore

sono stati i cardiologi della SOCIETÀ ITALIANA DI CARDIOLOGIA GERIATRICA (SICGe) durante il loro primo congresso nazionale. Dai dati presentati, si evidenzia come, tra il 1960 e il 2010, abbiamo guadagnato circa 14 anni di “speranza media di vita”. Migliore prevenzione e cura delle malattie cardiovascolari sono appunto alla

base di questo fenomeno, che i medici definiscono “epocale” Dagli anni '80 ad oggi, inoltre, si sono registrate ogni anno circa 42 mila morti in meno per malattie cardiovascolari, e siamo quindi riusciti a ritardare l'età di insorgenza di varie patologie. Di questo passo, affermano i cardiologi, potremo gradualmente raggiungere il limite biologico oggi ipotizzato di 120 anni. Secondo gli esperti, saranno sufficienti 10 o 20 anni per raggiungere questo obiettivo. “In cinquant'anni - spiega il presidente SICGe, Niccolò Marchionni - l'attesa di vita è cresciuta di 14 anni. I motivi sono presto detti: una maggiore prevenzione delle malattie cardiovascolari, con maggior cura di ipertensione e ipercolesterolemia, successo delle campagne anti-fumo, e migliori procedure della cardiocirurgia che hanno consentito di programmare interventi fino a qualche anno fa impensabili anche nei settantenni, oggi eseguiti con successo anche nei novantenni”. Il risultato è che “abbiamo creato dei ‘mostri tecnologici’. Dal punto di vista farmacologico, delle procedure, della prevenzione, abbiamo cioè portato le persone a vivere fino a 90 anni senza problemi”. Un risultato fino a pochi anni fa impensabile.

L'associazione CO.GE.MA.R. onlus ha realizzato per le giornate del 23 e 24 giugno un'iniziativa in cui sono state effettuate donazioni di sangue a sostegno delle persone affette da malattie rare. Un impegno associativo giunto al suo secondo anno, che punta a scuotere la sensibilità di cittadini e istituzioni. L'iniziativa porta il titolo di “REUNION BIKERS - 1 DI NOI” e si è tenuta presso il Parco dell'aeroporto di Centocelle. Le due giornate, organizzate insieme alla Croce Rossa Italiana, sono state dedicate ai bambini affetti da malattie rare.



DA ROMA UNA RACCOLTA DI SANGUE PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE

L'ATTESA... DEL “VOLO DI PEGASO”

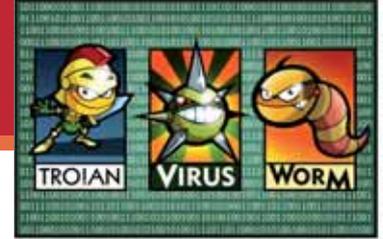


Parte la quinta edizione de “Il Volo di Pegaso”, concorso promosso dal CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE per dare voce al mondo sommerso delle malattie rare. Il tema di quest'anno è “L'attesa”, che è speranza di guarigione, o la lunga pausa prima di una diagnosi. Attesa, dunque, come pazienza, desiderio, sogno, timore, incertezza, sofferenza, tempo di rassegnazione o di lotta. L'invito è rivolto a tutti i pazienti che vogliono raccontare ed esprimere la propria idea dell'attesa, con un disegno, un pezzo musicale o un testo. Come di consueto il concorso si articola in otto sezioni, per lasciare spazio a creatività ed emozioni: narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura, fotografia, musica e video. È possibile inviare le opere fino al 30 ottobre 2012. Collaboreranno al progetto, in veste di giurati, figure di primo piano del panorama artistico nazionale, che renderanno il concorso un'occasione unica, come unico è il mitologico cavallo alato.

Per informazioni e regolamento: <http://www.iss.it/pega/>

VIRUS E TRUFFE INFORMATICHE cosa sono e come difendersi

a cura della redazione



Carissimi pazienti, vi prego di leggere attentamente.

Lo scorso 9 maggio temo che qualcuno, probabilmente un *hacker*, si sia inserito fraudolentemente nel mio *account* di posta elettronica. La conseguenza è stata che sono partite delle mail a tutta la mia rubrica con una richiesta fondi a nome mio. Inoltre sono stati cancellati dati importanti e l'intera rubrica dalla memoria del mio PC. Oltre a scusarmi per il fastidio arrecato indipendentemente dalla mia volontà, vi invito a fornirmi nuovamente il vostro recapito mail per l'invio del notiziario AIPI in formato elettronico (se siete interessati a questo tipo di ricezione, oltre a quella cartacea che riceverete sempre per posta), o per l'invio di altre informazioni. Qualcuno di voi, essendo sprovvisto di indirizzo mail personale, mi aveva fornito quello di un figlio, di un nipote ecc. Anche in questo caso vi chiedo di farmelo pervenire via mail. Ne approfitto per ricordarvi che il mio indirizzo è rimasto invariato: marzia.predieri@yahoo.it! Vi ringrazio per la gentile collaborazione.

Un saluto affettuoso.

Marzia

“Navigar m'è dolce in questo mar”... ma anche la “navigazione” su internet può far correre dei rischi. È opportuno dotarsi “sempre” di un antivirus aggiornato, e fare scansioni periodiche del proprio pc, magari facendoci aiutare da nipoti, figli, o semplicemente dal tecnico che ci ha fornito il computer.

Ma ci sono anche altri “pericoli”, un po' più subdoli del semplice “virus”, che puntano a ricevere le informazioni personali degli utenti... abbiamo pensato di fornirvi una breve guida ai “mali della rete” più comuni. Diffidate, gente, diffidate! Anche se internet resta lo strumento più semplice per comunicare e informarsi, va comunque usato con consapevolezza.

IVIRUS

Puntano a danneggiare i dati presenti sul nostro computer. Sono mini programmi che creano copie di se stessi per trasmettersi da computer a computer. Questi file possono infettare i nostri computer solo quando copiamo o scarichiamo file provenienti da un altro computer infetto, e allo stesso modo possiamo trasmetterli ad altri computer. Un'altra caratteristica dei virus, è quella di essere “temporizzati” ossia una volta scaricato il file infetto, il virus non inizia subito a danneggiare i dati del computer, ma resta per un certo periodo in “latenza” così ha il tempo di autoreplicarsi e infettare altri computer prima di manifestarsi.



Come si viene infettati

Per ricevere l'infezione di un virus, risulta evidente che il nostro computer deve entrare in contatto con i dati di un altro computer infetto. Questo può verificarsi tramite file scambiati, scaricando file da internet, o da file allegati di posta elettronica. In nessun modo visualizzare una pagina web può infettare il nostro computer, ugualmente nessun messaggio di posta elettronica può farlo. Per ricevere un'infezione da virus tramite internet, è necessario scaricare dei file, o degli allegati di posta elettronica. Questi sì che possono contenere virus.

Come difendersi

Come prima cosa, è sempre valida la regola di “non accettare caramelle da uno sconosciuto” quindi evitate di scaricare file di dubbia provenienza o di aprire allegati di posta elettronica, inviati da personaggi sconosciuti.

Importante è avere installato sul vostro computer un programma antivirus. Molte persone una volta installato il programma anti virus, lo lasciano perennemente attivo. Questa è una cattiva abitudine, in quanto i programmi di protezione virus sciupano diverse risorse del sistema, rallentandolo. È più opportuno tenerlo disattivato e attivarlo solo nei pochi momenti in cui scarichiamo file, apriamo file allegati di posta elettronica, scarichiamo o scompattiamo file prelevati dalla rete. Per il resto una verifica periodica di tutti i file del computer è sufficiente a mantenere un buon livello di protezione.



TROJAN

I *trojan* sono programmi che consentono l'accesso al vostro computer, a un altro utente collegato in rete, compresa la rete internet, senza la vostra autorizzazione. Una volta lanciato in esecuzione si installerà in maniera nascosta sul vostro computer e aprirà le porte ai rischi, da qui il termine *trojan* da "Cavallo di Troia". Chi ha inviato il *trojan* potrà accedere al vostro computer per qualsiasi utilizzo, dal più banale, come leggere i file contenuti, al più grave come la formattazione del disco rigido.

Come si viene infettati

Le vie di infezione sono simili a quelle dei virus. Il file *server* viene inviato sul vostro computer nascosto in un allegato di posta elettronica, giochino, o altro tipo di file eseguibile. Una volta lanciato in esecuzione il programma scaricato, funzionerà perfettamente, senza che l'utente si accorga dell'intrusione. Da questo momento quando si è connessi in rete, il vostro computer sarà "aperto" ai rischi.



Come difendersi

Come per i virus, "non accettare caramelle da uno sconosciuto" quindi evitate di scaricare file di dubbia provenienza o di aprire allegati di posta elettronica, inviati da personaggi sconosciuti. I programmi antivirus non sono efficaci per intercettare la presenza di file

server, in questo caso esistono programmi professionali detti *firewall*, la maggior parte sono in Inglese e di complessa impostazione. Rivolgetevi a un tecnico di computer, e comunque, sempre, evitate di scaricare file da siti non sicuri.

Fonte: <http://www.wintricks.it/manuali/virusetrojan.html>

PHISHING

Il *phishing* è un tipo di truffa via internet attraverso la quale un aggressore cerca di ingannare la vittima, convincendola a fornire informazioni personali sensibili. Si tratta di un'attività illegale attraverso l'invio casuale di messaggi di posta elettronica che imitano la grafica di siti bancari o postali. Un malintenzionato cerca di ottenere dalle vittime la password di accesso al conto corrente, le password che autorizzano i pagamenti oppure il numero della carta di credito. Il termine *phishing* è una variante di *ishing* (letteralmente "pescare" in lingua inglese), e allude all'uso di tecniche sempre più sofisticate per 'pescare' dati finanziari e password di un utente.

Come si viene infettati

1. Il malintenzionato, *phisher*, spedisce al malcapitato e ignaro utente un messaggio email che simula, nella grafica e nel contenuto, quello di un'istituzione nota al destinatario (per esempio la sua banca, il suo *provider* web, un sito di aste online a cui è iscritto).
2. L'e-mail contiene quasi sempre avvisi di problemi verificatisi con il proprio conto corrente/ account (ad esempio un

addebito enorme, la scadenza dell'account ecc.) oppure un'offerta di denaro.

3. L'e-mail invita il destinatario a seguire un link, presente nel messaggio.
4. Il link fornito, tuttavia, non porta al sito web ufficiale, ma a una copia fittizia apparentemente simile al sito ufficiale, allo scopo di ottenere dal destinatario dati personali particolari. Queste informazioni vengono memorizzate dal server gestito dal *phisher* e quindi finiscono nelle mani del malintenzionato, che utilizza questi dati per acquistare beni, trasferire somme di denaro o anche solo come "ponte" per ulteriori attacchi.



Come difendersi

Bisogna fare attenzione ai siti visitati. In caso di richiesta di dati personali, numeri di conto, password o carta di credito, è buona norma, prima di cancellare, inoltrarne una copia alle autorità competenti, polizia postale, e avvisare la banca o gli altri interessati, in modo che possano prendere ulteriori disposizioni contro il sito falso e informare i propri utenti.

La persona che si accorge di pagamenti effettuati da terzi con la sua carta di credito o bancomat, deve contattare il numero verde della banca per chiedere il blocco della carta: la chiamata viene registrata e le è assegnato un codice di blocco (che è identificativo e univoco).

Normalmente, il *phisher* non sa se la sua vittima ha un *account* presso il servizio preso di mira dalla sua azione: si limita a inviare lo stesso messaggio-escusa a un numero molto elevato di indirizzi di email, facendo *spamming*, nella speranza di raggiungere per caso qualche utente che ha effettivamente un *account* presso il servizio citato. Pertanto non è necessaria alcuna azione difensiva a parte il riconoscimento e la cancellazione dell'e-mail che contiene il tentativo di spillaggio. Un primo controllo per difendersi dai siti di spillaggio, è quello di visualizzare l'icona, a forma di lucchetto, che segnala che si è stabilita una connessione sicura, che garantisce la riservatezza dei dati.

Fonte Wikipedia <http://it.wikipedia.org/wiki/Phishing>

Paolo Attivissimo, giornalista informatico e cacciatore di bufale, ci dà qualche consiglio per sapere se le mail e gli "appelli" che viaggiano in rete sono "bufale" o no.

In genere basta usare gli strumenti offerti da Internet. Ecco come procedo io. Potete divertirvi anche voi a fare i Detective Antibufala: parto sempre dal presupposto che tutti gli appelli che ricevo sono bufale fino a prova contraria. Molti utenti, invece, danno per buono tutto quello che leggono sullo schermo del PC. Lo so, il mio è un atteggiamento cinico, ma deriva dall'esperienza: la maggior parte degli appelli, anche strappalacrime, è effettivamente falsa.

<http://attivissimo.blogspot.it/plfaq-antibufala.html#Indagini>



I CONSIGLI DI MARZIA

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

I GUSTI CAMBIANO!

di Giuliana Vano



Incursione tragicomica nel mondo del vegetarianismo

Ecco a voi il pensiero di una "normale carnivora" che, svegliandosi un giorno, a ventinove anni suonati, comincia a nutrire qualche dubbio sulla correttezza della propria alimentazione.

Antefatto: "de gustibus non est disputandum", ovvero "i gusti cambiano!" Con questa frase la mia mamma provava, con cadenza quasi mensile, a rifilarmi un pezzettino di formaggio. Lei, mangiatrice compulsiva di mozzarella, proprio non riusciva a concepire che io potessi condurre un'esistenza felice e appagante, pur privandomi di qualsivoglia prodotto caseario.

"Cuore di mamma", temeva che la carenza di calcio sarebbe stata d'ostacolo alla mia crescita! Ma nessun tentativo è riuscito mai a farmi superare quella che, a seconda dei giorni, definivo: "allergia", "intolleranza" o nei casi peggiori "fobia"...

"I gusti cambiano!!!" Stavolta la frase la ripetevo a me stessa, osservando una sorta di rituale. Ogni Natale mi appropriavo indebitamente di un cioccolatino *Mon Chéri* che rappresentava per me, il mondo proibito dei "grandi", in virtù del suo contenuto alcolico... Pensavo che riuscire ad apprezzarne il gusto avrebbe significato entrare nell'età adulta. Ma puntualmente, dopo averne addentato uno (l'esperienza mi suggeriva di tentare l'esperimento nei pressi della toilette) correvo in bagno a sputarlo, schifata dal sapore forte del liquore, e frustrata dalla maturità ancora lontana. Per la cronaca, latticini e *Mon Chéri* continuo a detestarli.

"I gusti, però, cambiano" Lo ammetto, la mamma aveva ragione. E io, ormai da quasi un mese, sto seriamente valutando di non mangiare più carne. E Mr. Planet ha dato la "spallata" definitiva ai miei ultimi dubbi. Non mi vergogno a dire che io

lo amo! Per chi non lo sapesse, Mr. Planet non è niente più che una voce che si può ascoltare di tanto in tanto in radio. Sul suo sito leggo: "alcuni mi chiamano natura, ma per gli amici sono Mr. Planet"... ecco, già mi commuovo! Lasciando da parte i sentimentalismi, le strisce radiofo-

niche di Mr. Planet sono tutte a carattere ecologista, e danno alcuni spunti di riflessione per vivere in modo ecosostenibile, *ecofriendly*, *green* o come più vi piace. Dietro il progetto ci sono nomi più o meno *green* come la Coop, la Fondazione Alberto di Monaco (!) e Kerakoll, che sicuramente hanno unito i loro interessi alle favole di Mr. Planet, ma che importa? Alla fine quel che conta è il messaggio.

Bene, un giorno Mr. Planet, con la sua voce suadente, mi ha consigliato un libro: "Perché sono Vegetariana" scritto da Margherita Hack. Diciamo che il Mister è caduto in piedi: da tempo ero attratta dalla vita dei ruminanti mangiatori di sole erbetto, ma ho sempre deciso di ignorare tale curiosità per amore degli spiedini e delle salsicce... questa volta, però, non potevo tirarmi indietro.

Il libricciolo (124 pag.) in realtà non è nulla di che. Lo so, sto parlando della Margherita nazionale, che è indiscutibilmente un genio. Non temo però di essere impopolare, e vi confesserò che se io voglio documentarmi sul perchè abbia senso rinunciare alla fiorentina, poco m'importa delle reazioni nucleari che generano una nana bianca... Ma Margherita, santa donna, c'ha quel pallino lì, e io la perdono. E mi hanno colpito le storie, peraltro già note, di come vengono trattati gli animali destinati alla macellazione.

Lungi da me riportarvi quanto appreso. Ho campato quasi trent'anni scegliendo di non sapere, e di dimenticare quanto apprendevo per sbaglio. L'ho fatto per quieto vivere e quieto mangiare. Ma posso solo dirvi che ora, quando sono in autostrada e vedo un camion con su scritto "animali vivi", due pensieri in più li faccio.

Conclusione: il classico finale aperto. Ho pensato di lasciarvi con una *suspense* insopportabile! Ad attendere la pubblicazione del prossimo giornalino, in cui vi avrei magnanimamente svelato qual è stata l'evoluzione della mia alimentazione. Ma resami conto che, probabilmente, questa "*suspense* diabolica" esisteva solo nella mia testa, ho desistito e ho deciso di giocare subito a carte scoperte.

Bene, in realtà non ho una vera e propria risposta: sono in fase di documentazione.

Ed essendo questo un periodo utile a raccogliere le informazioni che determineranno la mia opinione finale, potrebbe essere divertente condividere queste riflessioni con voi... Che ne dite? Almeno non sarò qui a convincervi di qualcosa, come spesso accade... perchè io stessa non ho alcuna convinzione! Fatemi sapere che ne pensate!



GLI ADDITIVI ALIMENTARI

di Maria Cristina Gandola



Con la parola “additivo” la legge italiana definisce una sostanza “priva di potere nutritivo, o impiegata a scopo non nutritivo, che si aggiunge in qualunque fase della lavorazione alla massa o alla superficie degli alimenti per conservarne nel tempo le caratteristiche chimico-fisiche, per evitarne l’alterazione spontanea o per impartire o esaltare particolari caratteristiche di aspetto, sapore, odore o consistenza”.

Esistono ben 18 categorie di additivi alimentari, che sono: coloranti, antiossidanti, emulsionanti, conservanti, addensanti, gelificanti, stabilizzanti, esaltatori di sapidità, acidificanti, correttori di acidità, antiagglomeranti, amidi modificati, edulcoranti artificiali, polveri lievitanti, antischiumogeni, agenti di rivestimento, sali di fusione, agenti di trattamento della farina ... ma saranno tutti necessari?

Certo è vero che piccole quantità di sostanze chimiche vengono aggiunte ai cibi per ragioni di sicurezza, per prolungarne la conservazione o per facilitarne l’utilizzazione, a volte per migliorarne l’aspetto.

Attualmente però, le sostanze chimiche sono causa di preoccupazioni per la salute dei consumatori. Nei paesi occidentali, un’elevata percentuale di alimenti è stata sottoposta a processi di conservazione ed è stato calcolato che, rispetto a trent’anni fa, viene introdotto almeno il 10% in più di additivi alimentari.

Lo scopo dell’utilizzo di additivi è quello di fornire ai consumatori una dieta di buon valore nutritivo per tutto l’arco dell’anno. Senza il loro uso, la nostra alimentazione sarebbe meno varia durante l’inverno e più costosa in generale. Non sappiamo però se il nostro corpo ne tragga più beneficio o più danno. Alcuni ritengono che i conservanti siano necessari per conservare al meglio le carni e i derivati, e che gli antiossidanti prevengano l’irrancidimento dei grassi.

Altri, invece, sono del parere che le sostanze usate per migliorare il colore e il sapore dei cibi non siano necessarie persino quando, con l’esposizione all’aria, la margarina diventa grigiastra, i piselli in scatola scuriscono e lo yogurt alla fragola assume un colore marroncino!

Non esistono prove che la maggior parte degli italiani abbia subito danni dagli additivi alimentari, ma qualcuno sicuramente ne ha avuti. Si tratta di soggetti che hanno sviluppato un’ipersensibilità a queste sostanze a causa di una particolare predisposizione personale. I disturbi accusati sono rossori cutanei, dermatiti, problemi respiratori, emicrania, disturbi intestinali, iperattività nei bambini.

Alle volte il produttore utilizza estratti naturali, al posto degli additivi sintetici. Questo metodo consente al produttore di dichiarare che il prodotto sia privo di additivi artificiali, ma non riduce il pericolo per quanti soffrono di intolleranza, l’effetto sarà identico se la sostanza presente è naturale o preparata artificialmente!

Oggi si lavora di più, si viaggia di più e si consuma una grande varietà di alimenti sia a casa sia al ristorante: siamo attratti dal cibo di bel-l’aspetto, poco costoso, rapido da preparare e che si conservi a lungo.

Produttori e distributori tendono a soddisfare queste nuove necessità.

Certamente non contribuisce alla sicurezza del consumatore la consapevolezza che i test di tossicità sugli additivi sono relativi soltanto all’utilizzazione per un tempo limitato, che non considerano possibili effetti cumulativi dell’assorbimento o le possibili interazioni esistenti tra gli oltre 3500 additivi usati in Europa.

Gli ingredienti dei prodotti confezionati sono elencati sull’involucro secondo la qualità utilizzata. Gli additivi, presenti solo in piccole dosi, compaiono di solito alla fine della lista. Sono raggruppati in categorie generali ed elencati uno per uno sotto la denominazione generica con il numero di codice o con il nome scientifico per esteso o in entrambi i modi. Gli aromatizzanti consentiti non vengono elencati singolarmente ma sono semplicemente definiti come “aromi”.

Tra gli additivi indispensabili ci sono i conservanti. I rivenditori di generi alimentari hanno il dovere legale di garantire l’incontaminazione degli alimenti fino alla data di scadenza riportata dell’involucro. I conservanti rallentano la crescita di batteri e altri microrganismi che potrebbero alterare il cibo causando l’intossicazione alimentare.

Il crescente interesse dei consumatori nei riguardi di prodotti coltivati biologicamente e di abitudini più sane ha indotto i produttori a cercare alternative agli additivi. Soprattutto le grandi catene di supermercati sono orientate a proporre quello che un numero sempre maggiore di clienti richiede: linee di prodotti che non contengano particolari categorie di additivi!

Se avete timore degli eventuali pericoli o effetti cumulativi dannosi a lungo termine, correggete le vostre abitudini alimentari per fare in modo di evitarli. Mangiate quantità maggiori di cibi freschi e riducete quelli preparati, così da diminuire anche l’assunzione di additivi. Ricordatevi però che i cibi privi di conservanti sono più facilmente soggetti alla contaminazione batterica. È necessario pertanto una cura particolare nella conservazione e nella preparazione di questi alimenti per evitare l’intossicazione alimentare. Imparate a conservare correttamente i cibi freschi e rileggete il manuale d’istruzioni del frigorifero!

UNA STORIA BELLA, LUNGA UNA VITA

di Giusy Lo Baido



Mi chiamo Giusy, abito nella provincia di Palermo, e vi racconterò la mia storia, che dura quasi tutta una vita. Nasco di cinque chili, una bella bambina che cresceva senza problemi. A sette anni perdo il papà a causa di una brutta malattia, per me fu un trauma immenso. Pochi mesi dopo ebbi una febbre tremenda, accompagnata da una tonsillite. La mia mamma mi fece visitare, e ci si accorse che il mio cuoricino batteva più forte del normale. Il cardiologo consigliò un ricovero al Policlinico di Palermo dove, dopo tanti accertamenti e un cateterismo cardiaco, ci fu suggerito di andare a Milano o Brescia per un intervento al cuore. La mia mamma scelse l'Ospedale Maggiore di Milano, dove rimasi ricoverata una quindicina di giorni, ma in una stanza da adulti, e non con i bambini della mia età. Sono cose che ti segnano!

Comunque io guardavo a tutto con entusiasmo, con gli occhi di una bambina allegra e solare. Avevo l'opportunità di vedere Milano, che non conoscevo. Sembravo una piccola donnina, indipendente. La mamma non la lasciavano rimanere, e veniva nella tarda mattinata, quando già i medici avevano fatto il giro, e poi rimaneva quasi tutto il giorno con me. Ero talmente piccola che, per telefonare a mamma, salivo su una sediolina per poter inserire il gettone telefonico...

Arrivò il Natale e furono distribuiti dei doni per tutti i bambini. Arrivò anche il giorno del cateterismo, e a seguito della diagnosi non fu fatto l'intervento, ma semplicemente mi fu consigliato di evitare sforzi. Stessa cosa per un'altra bambina, Monica, che mi piacerebbe reincontrare oggi, chissà.

Tornammo a casa, e per me la vita ricominciò normalmente. A scuola ero una bambina attenta, perspicace, senza nessun problema di apprendimento, col mio bel carattere solare e giocherellone. Passai la mia infanzia e parte della mia adolescenza in compagnia della mia bici! Nulla lasciava presagire quello che poi sarebbe accaduto. A 11 anni iniziai le scuole medie, e la mia mamma mi fece esonerare dall'ora di educazione fisica, ricordandosi del consiglio che le avevano dato i medici di Milano, di non farmi fare sforzi fisici.

Però per me era una mortificazione. E al secondo anno maturò l'intenzione di trasgredire. Andai a comprarmi le scarpette da tennis e la tuta di ginnastica, e quando c'era l'ora di educazione fisica li nascondevo nello zaino. Qualche problemino lo avvertivo. Quando le mie compagne facevano il riscaldamento, io al terzo giro mi fermavo, ma non ci davo molto peso. Dopo il diploma mi sposai, e arrivò la mia prima gravidanza, che non andò a buon fine. Ero quasi al terzo mese e la vista di

un topo mi provocò un forte spavento. Iniziarono le minacce di aborto, fui ricoverata d'urgenza, avevo perso molto sangue e non ci fu niente da fare. Fui sottoposta alla prima anestesia della mia vita, ma i medici non mi hanno raggugliato in alcun modo, quasi non si fossero accorti di nulla. A 19 anni iniziai la mia seconda gravidanza, che andò bene fino al sesto mese, avvertivo solo un

po' di fatica quando salivo le scale. Fino a che una notte fui svegliata da una tosse strana, accompagnata da un rumore che proveniva dal petto. Andai in bagno, quanto sangue... quella fu la prima emottisi della mia vita. Ero spaventata e appena fu giorno ci recammo da uno pneumologo, primario dell'Ospedale Cervello di Palermo, che mi consigliò un ricovero d'urgenza in cardiologia. Per sei giorni fui sottoposta ad accertamenti non invasivi, e fu confermato un problema al cuore. A quel punto era importante concludere almeno il settimo mese, e mi fu ordinato il riposo assoluto che osservai scrupolosamente. Gli ultimi mesi che precedettero il parto furono terribili. Dal punto di vista sia fisico che psicologico. Avevo emottisi in continuazione, vomitavo spesso, e il bambino cresceva poco. Arrivai all'ottavo mese e cinque giorni.

Era la notte del 23 gennaio del 1980 e fummo costretti a correre in ospedale d'urgenza. Con un cesareo nacque un maschietto di due chili. Era piccolino, ma sano e bello, come mi fu detto al mio risveglio. Io ero in gravi condizioni, così rimasi ricoverata per un altro lungo mese, sospesa fra la vita e la morte. Ma avevo tanta voglia di farcela, perché sapevo che mi aspettava il mio bambino, che era stato portato in un altro ospedale dove c'erano le incubatrici. Questa fu la mia grande forza.

I medici mi dissero che se mi fosse passata la febbre, in tre giorni mi avrebbero mandato a casa. E la febbre magicamente sparì! Fui dimessa dall'ospedale dopo un mese esatto dal ricovero, con la raccomandazione di andare dritta a casa e subito a letto, e di non fare mai più bambini. Una volta fuori dall'ospedale non seppi resistere alla tentazione di andare a vedere il bambino. Non l'avevo mai visto, e alle volte temevo che fosse morto...

Quando entrai vidi tante cullette, tutte uguali, quale era il mio bambino? Un'infermiera mi avvicinò dalla vetrata una culletta, che dire? Ero incredula, l'ho visto che stava prendendo il latte col biberon appoggiato sul cuscino, da solo. Poi mi diedero un camice sterile per darmi il tempo di vederlo da vicino. Entrai, mi avvicinai alla culletta e d'istinto gli presi la manina, e mi sentii stringere il dito. Fu il primo contatto che ebbi con mio figlio, bellissimo, indescrivibile, ce l'avevamo fatta!

Già l'indomani mio marito e le nonne lo andarono a prendere. Io lentamente mi ripresi, osservando tanto riposo e seguendo la terapia, che consisteva in una pillola di lanoxin al giorno e un diuretico a giorni alterni. Fra un'emottisi e l'altra passarono quattro anni.

Nel 1984, avevo già 24 anni, fui sottoposta al mio terzo ricovero, per un nuovo cateterismo cardiaco, e finalmente arrivò la diagnosi precisa: Dotto di Botallo pervio con severa ipertensione polmonare e insufficienza mitralica. Ma alla diagnosi non seguirono nuove cure. Conducevo una vita quasi normale, inframezzata dalle emottisi. Arrivavano senza preavviso e le combattevo aumentando il diuretico e con fiale di Tranex.

Nel 2003 ebbi svariati episodi di emottisi, e fui ricoverata nuovamente, per una ventina di giorni, nel reparto unità coronarica. Lì c'erano i medici che mi avevano vista crescere, nelle loro mani mi sentivo al sicuro. Anche questa volta mi ripresi, solo un po' più lentamente.

Nel 2004 scopri i calcoli alla colecisti, e decidiamo di operarli a Roma, nel reparto di chirurgia del Prof. Bolognesi, alla Sapienza. Ma non potevo essere operata, perché definita "paziente ad alto rischio". L'ennesima delusione.

Arriviamo al fatidico 2008, era l'inizio di novembre ed ero a un corso di ceramica, mi sentii male, avvertii che c'era qualcosa che non andava, feci in tempo a scendere le scale e salire in macchina. Sentii i polmoni come inondati, aprii lo sportello della macchina ed ebbe inizio un'emottisi paurosa, non so come ebbi la lucidità di guidare fino a casa, mi misi a suonare il clacson così mio figlio e mio marito mi aiutarono a salire le scale. Non avevo capito la gravità della cosa, ma dopo una seconda emottisi la mia dottoressa mi consigliò il solito Tranex. Passai a stento la

... d'istinto gli presi
la manina e mi
sentii stringere
il dito. Fu il primo
contatto che ebbi
con mio figlio,
bellissimo,
indescrivibile,
ce l'avevamo fatta!

notte e la mattina seguente fui ricoverata d'urgenza. La mia dottoressa aveva capito che non era come le altre volte. Le mie condizioni non erano buone, l'ossigenazione era scesa, non riuscivo a camminare e a fare qualsiasi cosa che potesse impegnare il cuore anche in un minimo sforzo. Fui dimessa dopo venti giorni, con l'illusione di aver trovato una soluzione. Uno pneumologo, che mi aveva visitato, mi prescrisse un farmaco antagonista recettoriale dell'endotelina (ERA) che si



aggiungeva alla mia solita terapia. Ma dopo pochi giorni ho avuto una ricaduta paurosa, nonostante l'aggiunta del nuovo farmaco e dell'ossigeno. Arrivò un'emottisi massiva, che mi fece pensare che fosse arrivata la mia ora. Lasciai la mia casa per tornare in ospedale, e pensai non l'avrei più rivista.

Il mio secondo Natale in ospedale. Ma non mi arrendevo. Per festeggiare il Capodanno 2009 espressi il desiderio che mi venisse portato un pigiama elegante, perché volevo essere bella, come quando stavo bene. Mi truccai, indossai con fatica il pigiama e a mezza notte aprii la finestra della mia stanza d'ospedale e salutai il nuovo anno "Ciao, sono ancora qui!". Brindai insieme a mio figlio, la sua ragazza e mio marito, la compagna di stanza, e anche i medici vennero a brindare.

Uscii dall'ospedale qualche giorno dopo l'Epifania, questa volta fu dura ritornare a fare la vita di sempre. Dopo circa due mesi di cura con il farmaco ERA si alzarono i valori del fegato. Telefonai allo pneumologo, che si limitò a sospendermi la cura. Presi la decisione di rivolgermi altrove, feci una ricerca su internet e scoprii il Centro del S. Orsola-Malpighi. Mi aggrappai alla speranza di trovare una soluzione al mio caso. Fissai un appuntamento, prima ancora di partire per Bologna avevo già mandato la documentazione, per cui quando nel giugno 2009 mi ritrovai davanti al Prof. Galiè, del mio caso lui sapeva già tutto.

Già da subito avvertii che ero in buone mani. Il Prof, col suo modo pacato e rassicurante, mi disse che mi dovevo ricoverare per gli accertamenti. Il ricovero fu programmato per settembre 2009, a distanza di pochi mesi. Effettuati tutti gli esami del caso, e in seguito al cateterismo, fu confermata la vecchia diagnosi, ma mi fu cambiata la terapia. Mi fu detto di non fare più i salassi, che facevo ormai da svariati anni, mi tolsero l'ossigeno, che nel mio caso non era influente rispetto al mio stato, mi fu consigliato di non assumere più il Tranex in caso di emottisi, mi fu sospesa la cardioaspirina, praticamente mi sono sentita rinascere al pensiero che non dovevo più andare in giro con l'ossigeno, che odiavo.

Nel giugno 2010 fu deciso dai medici di Bologna di fare l'embolettizzazione polmonare. Un intervento delicato, ero spaventata, ho fatto mille domande, ma la speranza di non avere più l'incubo delle emottisi mi fece accettare subito. L'intervento non fu una passeggiata, ho sofferto tanto ma per fortuna so che non per tutti è così. Le emottisi col passare del tempo si sono

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE



ridotte, e se qualche volta capita è sempre di poca entità. Per fortuna ultimamente non ci sono più stati episodi, e rispetto a prima sto molto meglio. La mia terapia giornaliera, che seguo scrupolosamente, consiste in tre Revatio al giorno e un diuretico tutte le mattine. Ho imparato a fare una vita più riposata, faccio controlli a Bologna ogni tre, quattro mesi e fino ad ora la mia situazione è stabile. Sono contenta di aver trovato questo centro di eccellenza che mi ha permesso di riassaporare la vita e di poter sperare nel futuro. Non faccio progetti a lunga scadenza, ma vorrei vedere almeno

sposare mio figlio e avere la gioia di un nipotino. Per il resto vivo serena, e orgogliosa di come ho sempre lottato nella vita come nella malattia. Purtroppo bisogna affrontarla, nessuno di noi vorrebbe stare male, ma una volta che capita non dobbiamo arrenderci, dobbiamo reagire sempre. Io ho avuto i miei momenti bui, ma ho sempre cercato dentro di me la forza, quella motivazione e quella voglia di farcela. Sarà che ho iniziato da bambina a lottare, e sono una persona positiva, solare, porto allegria ovunque vada, la vita è un dono prezioso di Dio e bisogna viverla al meglio. Ci sono stati anche dei momenti bellissimi nella mia vita, ho viaggiato, mi sono divertita, e ho la soddisfazione più grande, aver potuto crescere quel bambino che oggi è grande ed è diventato per me un pilastro portante.

Da quando mi curo a Bologna, mi sono successe tante cose belle, dal punto di vista umano. Quando ero seguita a Palermo mi sentivo un caso, invece ho capito di essere “uno dei tanti

casi”. Da tempo avrei voluto incontrare persone nella mia stessa situazione, per avere un confronto. Finalmente è successo, e ho instaurato rapporti di vera e sincera amicizia con diverse persone. Ora so di non essere sola, ma soprattutto so di poter contare sull'aiuto dei medici, uno staff veramente all'altezza. Grazie al grande Prof. Galiè, al Dott. Palazzini, alla Dott.ssa Manes e tutti i medici che mi hanno aiutata. Un grazie di cuore all'Associazione AIPI, efficiente, puntuale con gli appuntamenti, grazie alle persone speciali che la guidano, in particolare Pisana, Marzia e Giacinta, che fanno sì che tutto vada bene, hanno avuto la capacità di formare una grande famiglia, alla quale mi sento di fare parte. Grazie ai medici che, con gli studi e la ricerca, si impegnano affinché ci possa essere una vita migliore per noi pazienti.

Per il resto vivo serena, e orgogliosa di come ho sempre lottato nella vita come nella malattia.

SCRIVI UNA STORIA... LA TUA!

Scrivi una storia... la tua! Per raccontarci la tua esperienza, la tua vita quotidiana con l'IP, i tuoi successi, i grandi e piccoli progressi che riesci a fare di giorno in giorno... per noi è importante conoscervi meglio, e per gli altri pazienti è utile sapere che “non si è mai soli” nell'affrontare la malattia!

Potete inviarci le vostre storie alla mail maria-piaebreo@gmail.com. Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo allo stesso indirizzo mail, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto. Grazie a tutti!

La Redazione AIPInews

SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti “inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)” Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

Alcuni pazienti ci segnalano di non aver mai ricevuto la rivista, purtroppo questo è un disservizio delle Poste Italiane, ci scusiamo ma non dipende da noi. Con gentile concessione della tipografia Grafiche Diemme sarebbe possibile rispedire una copia della rivista a chi non l'avesse ricevuta. Basta inviare una mail a Roberta Masciolini r.masciolini@grafichediemme.it specificando il vostro indirizzo.

NON ARRENDERSI... SE IL MEDICO CADE DALLE NUVOLE!

di Annalisa Zorer

Mi chiamo Annalisa Zorer e soffro di Ipertensione Arteriosa Polmonare Idiopatica. L'ho scoperto nel 2007, quando avevo 36 anni. Ero con una mia amica, nel dicembre del 2006, per una passeggiata domenicale al Castello di Besenello. Ma dopo quattro passi ho iniziato a sudare freddo. Il cuore andava a 1000, sembrava che mi esplodesse nel petto, e mi sentivo stringere in gola, come se qualcuno mi stesse strozzando, e in più mi bruciava lo stomaco, e poi avevo forti capogiri. Ripresami da un leggero svenimento, ci siamo avviate per la salita per andare al castello e prima di arrivare sono stata male per ben tre o quattro volte.

Dopo qualche settimana, stessa storia... ero alla Coop in un centro commerciale, e gli addetti alla sicurezza, che mi hanno soccorso mi hanno fatto sedere, invece di mettermi sdraiata con le gambe in su... prima che mi riprendessi del tutto c'è voluto

un po' di tempo! Dopo questo episodio, ho pensato fosse il caso di andare dal mio medico di base. "Non è niente, solo un po' di stanchezza e stress" è stata la sua diagnosi. Ma io ho cominciato ad avere problemi anche sul lavoro. Cuore a mille e tanto sudore, sembravo una fontana. Perfino i miei colleghi, i capiturno, tutta la direzione, tutti si erano resi

Il mio medico di base confessa: "non avrei mai pensato a questa malattia"...

conto di questo mio "crollo". Non riesco a stare dietro alle macchine, che erano sempre mezze vuote, e ogni volta dovevo fermarle e sistamarle, che fatica! Poi un giorno sono svenuta anche al lavoro, e dal magazzino è venuto il mio capoturno, mi ha vista sdraiata su un rotolo di maglia. Si è allarmato ed è corso a chiamare il caporeparto. Due giorni dopo è successo ancora, stavolta ho chiesto al mio capoturno il permesso di uscita, e sono andata al pronto soccorso. Qui mi hanno visitata, poi ricoverata d'urgenza, e mi hanno chiesto chi fosse il mio medico curante. Quando ho raccontato che cosa mi aveva detto lui, tutti si sono scandalizzati... perché è reputato un buon professionista. Il giorno dopo, in reparto medicina, è venuto il Dott. Pollastri, un bravo medico, che mi ha visitata e ha subito individuato il mio problema. Ho fatto una marea di esami, sono rimasta ricoverata un'intera settimana. Quando mi hanno dimessa, il Dott. Pollastri mi ha raccontato di aver parlato di me a un suo amico medico, il Prof. Nazzareno Galiè, a Bologna. Un mese dopo, appena c'è stata disponibilità di posti, sono stata ricoverata al S. Orsola-Malpighi di Bologna e ci sono rimasta per circa una settimana. Quando mi hanno dimessa e sono ritornata a casa, tanto per cambiare il mio dottore era in ferie. Appeno la sua sostituta ha letto la mia cartella clinica è



sbiancata, e mi ha subito prescritto un mese di astensione dal lavoro per malattia. Per quattro mesi mi sono sempre rivolta a lei, poi il mio medico è tornato in servizio, ma rispetto alla mia malattia è caduto dalle nuvole. In un impeto di rabbia, ho sbattuto le due cartelle cliniche sulla sua scrivania "questa è la cartella clinica di Bologna, per fortuna che tu mi hai rassicurata, era solo stress, no?" a quel punto anche lui ha letto il referto, e anche lui è sbiancato. Orecchie basse, coda tra le gambe, confessa "non avrei mai pensato a questa malattia". Per l'anno seguente mi ha seguito con attenzione, ma poi è tornato a trascurare la cosa, anche quando i dosaggi di Coumadin sono cambiati...

L'anno scorso, una settimana prima del 4 settembre, ho iniziato a non stare bene e sono andata da lui "Dottore, non sto bene, mangio e vomito, svengo, il cuore va a mille, mi si è gonfiata la pancia, ho crampi che mi tolgono il respiro"... e lui "tutta colpa della temperatura"! Ma il 4 settembre un mio amico mi ha portato d'urgenza al pronto soccorso, ho dato i miei dati con la patologia, con cartella clinica e tutta la scorta di pastiglie. Dopo 30 minuti ero già in reparto. Il giorno dopo sono stata visitata da una marea di dottori, compreso il primario. Il 12 settembre mi hanno operata (niente a che vedere con l'ipertensione polmonare!) e per un mese la convalescenza l'ho fatta in una clinica ad Arco. Intanto che ero lì in clinica, ho mandato un mio amico dal mio medico di base per fare delle ricette. Quando il mio medico gli ha chiesto come mai non fossi andata io per le ricette, lui ha risposto "la sua paziente è stata ricoverata d'urgenza il 4 settembre, e ha anche subito un intervento". Evidentemente il mio medico non aveva neanche letto la mail che gli era stata inviata dal pronto soccorso. Quando mi hanno dimessa ho cambiato subito medico. Ora ho una dottoressa che mi sta dietro, mi cura, mi prescrive tutti gli esami di cui ho bisogno, e finalmente sto meglio!

SCHEDA TECNICA

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questi farmaci sono detti infatti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese). Viene somministrato per via orale due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici. Per il **Sildenafil/Revatio** vedi a pagina 16.

COSÌ CAMBIA LA VITA

di *Alessandra Cardone*



Tutto comincia all'inizio di ottobre. Ricordo che era domenica ed eravamo usciti per una piacevole passeggiata. Avevamo parcheggiato la macchina in una strada in salita. Ho cominciato ad avvertire una stanchezza strana, un affanno troppo esagerato. Arrivo in macchina senza fiato e col cuore che sembrava potesse scoppiare da un momento all'altro. Mi sono seduta, mi sentivo come se stessi morendo, e ho iniziato a fare dei respiri profondi. In pochi minuti il cuore ritorna al suo battito regolare. Tutto passato, come se niente fosse... sono rimasta molto perplessa e scossa... cosa mi stava capitando? Tra le risate di mio figlio, che mi prendeva in giro perché non riuscivo a fare due passi e mio marito che mi diceva "devi fare più movimento, non sei abituata allo sforzo" mi sono distratta e non ci ho più pensato.

Ma pochi giorni dopo ho iniziato ad avvertire un senso di stanchezza anche salendo i venti scalini di casa di mia mamma, una novità che mi ha lasciata un po' pensierosa e più vigile su tutto. Il cuore aveva dei battiti strani, erano come delle botte al petto, una cosa improvvisa, mai avvertita prima, c'era qualcosa che non andava, ma cosa?

Non posso dimenticare la faccia della dottoressa mentre, incredula, cercava una spiegazione a ciò che vedeva dall'ecocardio...

La svolta decisiva c'è stata quando siamo andati alla sagra del pistacchio a Bronte. Di nuovo la stanchezza di quella domenica. Così ho detto a mio marito "c'è qualcosa che non va". Dopo pochi giorni sono andata dal dottore, che mi ha prescritto un ecocardio... non perdo tempo, la prenoto lo stesso giorno per la data del 25 ottobre. Non posso dimenticare la faccia della dottoressa mentre, incredula, cercava una spiegazione a ciò che vedeva dall'ecocardio. Chiama a consulto anche un'altra dottoressa, che conferma il suo dubbio. Io ero pietrificata dalla paura, ma poi finalmente ho trovato la forza di chiedere cosa stesse succedendo. E la risposta "purtroppo dall'eco riscontriamo un'ipertensione polmonare seria". La dottoressa è stata molto vaga quando le ho chiesto cosa fosse, e per tutta risposta mi ha mandata al Policlinico di Catania, dove sono più specializzati. Qui mi viene confermata la diagnosi, le spiegazioni sono sempre vaghe, tanti i controlli a cui mi sarei dovuta

sottoporre. L'ansia e la paura crescevano di giorno in giorno. Comincio gli esami, per prima la scintigrafia ai polmoni. Esito buono, e questo un po' mi tranquillizza, ma poi l'ecografia all'addome fa rilevare una cisti sospetta al rene, e mi tocca fare la TAC ai polmoni e ai reni, col metodo del contrasto. Sempre ansia e paura, che la notte non mi facevano dormire! La TAC rivela che quella ai reni era davvero solo una cisti, che sollievo! Invece mi dicono che l'ipertensione polmonare c'è, e che non è guaribile, purtroppo! Così il dottore mi ha detto che "dovrai abituarti a convivereci". Ecco l'ultimo esame, il cateterismo coronale, che serve per capire la natura di questa malattia, e arrivare a una terapia. Era il giorno 30 dicembre, quando mi sono recata in ospedale per fare questo esame... la paura questa volta si è rivelata infondata, non è stato così terribile e non ho sentito dolore. E poi la sentenza: "Ipertensione Polmonare Arteriosa Idiopatica, una malattia rara che colpisce le vene che portano il sangue ai polmoni, le fa restringere sempre di più, e le porta a occludersi. Questa malattia era difficile da curare, almeno fino al 2000, pare ci si morisse, ma ora ci sono delle cure"! Ecco, questo è stato l'inizio del mio 2012... del mio dramma e della mia depressione. Le giornate trascorrevano tra attacchi di pianto e svogliatezza, tutto mi sembrava crollare, guardavo i miei figli e il mio cuore impazziva dalla paura al solo pensiero di non poterli vedere crescere. Avevo paura di questa malattia che ancora non si conosce abbastanza e dalla quale non si può guarire. Mi sentivo sola, nessuno mi capiva, anche se tutti mi incoraggiavano. Ma che ne sapevano gli altri di quello che stavo vivendo! Poi ho conosciuto altre persone con la mia stessa malattia, e con delle storie alle spalle molto più complicate della mia. Persone speciali che sono riuscite a darmi la serenità che avevo perso, e la forza di lottare... Grazie amiche mie, senza di voi non ce l'avrei fatta! E grazie anche all'AIPI che permette a noi pazienti di conoscerci, e questo non è poco...

... ho conosciuto persone con la mia stessa malattia... persone speciali che sono riuscite a darmi la forza di lottare...

L'AFFANNO È ORMAI UN RICORDO

A distanza di sette mesi dall'intervento di endoarterectomia mi sento benissimo, l'affanno è ormai un ricordo... anche la visita di controllo dello scorso 8 maggio ha dato esiti positivi: TAC, angiografia, cateterismo. La pressione polmonare era a 27, mentre prima dell'intervento era a 75. Esegui tutti i miei lavori domestici, la bicicletta è diventata una compagna, la uso spesso e via... a pedalare... che dire... sono rinata!

Tutto questo è stato possibile grazie al Prof. Galiè al Dott. Palazzini, alla Dott.ssa Manes, a tutti del centro IP di Bologna, che frequento ormai da sei anni, e che sono sempre disponibili e pazienti.

Grazie anche al Dott. Mikus, che mi ha operata e che deve aver fatto un capolavoro nei miei polmoni, alla Dott.ssa Dal Checco, che appena sveglia, in terapia intensiva, era lì, felicissima di comunicarmi che l'IP era scesa a 40, che botta di energia mi ha dato! Mi ha aiutato a reagire in fretta.

Ringrazio tutto lo staff medico e infermieristico, e poi tutti tutti, ma proprio tutti! Sono stata curata 24 ore su 24, ero tranquilla e sicura di essere in ottime mani. Infine grazie ai miei familiari parenti e amici che mi sono stati vicini. E grazie anche all'AIPi per il notiziario, sempre molto interessante.

Franca Omassi



LA MALATTIA NEL RACCONTO DEI PAZIENTI

Un libro che racconta una storia emozionante, coinvolgente, alle volte anche divertente, sempre edificante. "La malattia nel racconto dei pazienti" parla di tutti noi, delle lotte, delle soddisfazioni, del vivere

tutti i giorni guardando il più possibile serenamente al domani. Il volume è stato realizzato da AIPi, ed è disponibile gratuitamente per tutti i pazienti che ne facciano richiesta. Lo avete già letto? Magari pensate di regalarlo ai vostri cari, per aiutarli a capire meglio come si può vivere d'IP, e guardare

al futuro! Potete richiedere la vostra copia a Marzia Predieri - marzia.predieri@yahoo.it



LE VOSTRE STORIE POSSONO SALVARE UNA VITA! SCRIVETEVI 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, potrebbero essere pubblicati in occasioni successive. Si fa presente che, per fini puramente editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, nel pieno e completo rispetto del senso del racconto proposto. **Tutti i contributi dovranno pervenire alla redazione entro il 20 di settembre, per la pubblicazione nel numero di ottobre 2012.** Vi ringraziamo per la vostra comprensione! Grazie per aiutarci ad aiutarvi!

La Redazione AIPiNews

LO SPAZIO DEI SOCI

DI TUTTO UN PO'



DAL FORUM CONSIGLI PREZIOSI

di Rosalba Stasolla

Buongiorno! Sono la mamma di Cristina Todaro, che ha 33 anni, ed è affetta da ipertensione arteriosa polmonare e Sindrome di Eisemenger. In cura con il Remodulin da poco, precisamente dal 24 aprile. Finalmente riesco a inserirmi in questo splendido forum! Mia figlia non vuole scrivere, ma mi ha dato il permesso di farlo per suo conto, usando l'account che ha creato, dietro mia insistenza. Ho letto e riletto quasi tutti i messaggi che sono su questo Forum, li ho trovati utilissimi! Infatti sono stata pronta a suggerire a Cristina di usare il ghiaccio per alleviare i dolori provocati dal Remodulin, proprio come avevano consigliato Gianna ed altri. Abbiamo passato momenti davvero difficili, ma per fortuna ora Cristina

sta bene! Nei giorni di maggior sofferenza ha preso le pillole che le hanno prescritto a Bologna, anche se sono piuttosto forti, ma anche il suo medico curante ha detto di star tranquille, perchè questa malattia deve essere curata! Cristina deve andare avanti con il Remodulin e bisogna aiutarla a sopportare il dolore. Volevo poi rassicurare Ters, anche se abbiamo sperimentato la cosa ancora solo da un mese, ma abbiamo visto che dopo alcuni giorni di dolore, torna il sereno. Cristina è tornata a lavorare regolar-

mente, siamo andati al mare, noi abitiamo a Taranto ed è difficile rinunciarci! Di solito qui si comincia ad andare in spiaggia a maggio per finire ad ottobre. Cristina ha comprato dei bellissimi trikini e occulta tranquillamente catetere e macchinetta, e continua a vestirsi come prima, se continua così... speriamo bene. So già che i miglioramenti non arrivano subito, ma aspetteremo. Questa è per ora la nostra piccolissima esperienza, spero possa servire. Grazie a Pisana che si è attivata per abilitare l'account, e un abbraccio grande a questa splendida famiglia!

Ciao a tutti! Eccomi qua, uso il Flolan da due mesi e mezzo e posso confermare che effettivamente funziona!

Non affronterò l'aspetto psicologico e pratico legati alla gestione di questo farmaco, su questi temi devo ancora "razionalizzare"... ma sicuramente ho già riscontrato incredibili vantaggi dal punto di vista fisico. Ho ripreso a lavorare a tempo pieno da ormai 15 giorni e proprio oggi ho percorso i 3,00 km che separano casa mia dal mio ufficio a piedi. Certo, non nego che l'affanno c'è ancora un po', soprattutto nelle salite, ma spero di poterci dare dentro e recuperare ancora qualcosa. A differenza degli altri anni, in cui d'estate stavo meglio a causa della vasodilatazione provocata dalle alte temperature, mi sembra che quest'anno il caldo sia un po' meno sopportabile... Anche per voi è così? Questo però non mi impedisce di andare al mare, che io adoro. Ieri è stato il mio primo giorno in spiaggia, che bello! Anche questo aspetto è ancora un po' complicato da gestire, ma per me era troppo forte il desiderio del mare, non mi avrebbe fermata nessun ostacolo! Certo col Flolan non posso fare il bagno intero, ma almeno l'acquetta riesco a toccarla. Qualche conoscente un po' maldestro nel vedermi entrare con una sacchettina tenuta in alto si è permesso di dire se mi portavo tutti i miei averi in acqua per paura che me li rubassero...! La gente è strana e la curiosità è tanta, ma bisogna cercare di fregarsene. Insomma nella mia vita ci sono tante novità, qualcosa ancora da perfezionare, ma finalmente conduco una vita dignitosa che ormai da tempo avevo dimenticato cosa fosse. Tanti baci a tutti!

E mi raccomando: non fermatevi di fronte ai primi ostacoli, e scegliete sempre di curarvi al meglio! Ciao ciao!

MARE MARE MARE...

di Andreina Podda



Sono nata e vivo a Cagliari, una bella città tranquilla, dove si può vivere serenamente. Abbiamo il mare a due passi da casa e per noi tutti è una valvola di sfogo. Ci andiamo d'estate e d'inverno, a Natale e a Ferragosto. Le giornate dal cielo limpido sono tantissime e quindi ogni scusa è buona per andare in spiaggia. Vedi persone in giacca e cravatta che vanno al mare anche per la pausa pranzo, seduti nei chioschetti allestiti per somministrare pasti veloci, ma anche persone in tuta da ginnastica che fanno jogging, o i "soliti affezionati" che fanno il bagno in qualsiasi stagione. Se ci spostiamo invece in città, troviamo il nostro centro storico col bastione, la cattedrale e tutti gli altri bei monumenti che tanto piacciono ai turisti. Come in tutte le regioni, e ancora di più nelle isole, abbiamo una netta distinzione tra l'interno montuoso e con folta vegetazione, e le coste, bagnate da mari bellissimi. Il nord della Sardegna è



LA BELLA SARDEGNA

di *Andreina Podda*

considerato il Paradiso terrestre dei vip, anche se purtroppo è gestito proprio da loro. Sono caratteristiche le sagre che, di settimana in settimana, si svolgono nei vari paesini, dove gli abitanti con la loro semplicità aprono le loro case e mostrano ai visitatori il frutto della terra e del loro lavoro. A me piace molto vedere come qui resistano ancora certe tradizioni, ormai abbandonate nelle città, anche se spesso faccio una grande fatica a percorrere salite e discese all'interno del paese! A noi Sardi poi piace molto mangiare e anche chi, come me, non è una brava cuoca, in queste sagre trova spesso l'occasione buona per cuocere su un bello spiedo il nostro "porcetto", o la "trattalia", le interiori dell'agnello, o il pesce alla brace. Ma io preferisco le occasioni in cui è possibile mangiare i nostri "gnocchetti" o "culurgiones", e che dire dei dolci tipici, fatti di mandorle! Insomma... è da visitare! Spero di avervi dato una piccola idea di come siamo, e un giorno, chissà, potrei farvi da Cicerone. Vi aspetto!



Come sapete, avendo un marito siciliano, sono andata diverse volte in Sicilia in ferie, e oltre alle bellezze naturali, ho assaporato anche vita e costumi del suo paese di origine, che è abbastanza grande, nell'entroterra. Se devo essere sincera, quando ero giovane e molto dinamica, ero spesso insofferente del modo di vivere degli isolani, non riuscivo a capire come si potesse vivere così "lentamente" senza annoiarsi, come si potesse entrare in casa degli amici all'ora di cena senza prima avvertire. Non capivo perché una donna non si potesse sedere sulle panchine della piazza, figurarsi stare al bar con le amiche a chiacchierare. Poi naturalmente, come nel film "Benvenuti al sud", i colori e i profumi siciliani hanno avuto il sopravvento. Ma restano vividi nel ricordo tutti gli episodi di questo "incontro di abitudini". In particolare quello che è successo ormai 30 anni fa, quando la mamma di mia cognata comperava il grano, toccava a me e mia cognata lavarlo, passandolo da un recipiente d'acqua all'altro, così finché l'acqua non era pulita. Poi stendevamo una coperta davanti all'uscio di casa, naturalmente dove non passavano le macchine, e il grano veniva steso ad asciugare al sole. Sempre rimuovendolo, lo lasciavamo lì finché era perfettamente asciutto. Così lo si poteva portare al mulino a far macinare, e si faceva il pane cosparso di semi di sesamo. Non dico altro... era più buono di un biscotto! Un'esperienza più recente l'ho fatta nel 2000. Nel piacentino, dove vivo, ho sempre fatto la conserva di salsa di pomodoro in bottiglia. Perché da noi ci son colture di pomodoro, è abbastanza comune farla. Quello che non avevo mai preparato, e che invece ho scoperto in Sicilia, è il "concentrato di pomodoro". Ora vi spiego: la salsa viene versata su telai sollevati dal suolo, così che ne cola tutta l'acqua in eccesso. La si lascia al sole ad asciugare, girandola continuamente per diversi giorni, e mettendola al riparo di notte. Quando finalmente ha raggiunto la consistenza



SICILIA ISOLA DEL SOLE

di *Adriana Peratici*

di un concentrato, con le mani unte di olio si fanno delle grosse palle ovali, che vengono poi riposte su un vassoio, ad asciugare ancora qualche giorno. Poi finalmente si mette il concentrato nei vasi e si ricopre tutto d'olio. Ingredienti: pomodoro, sole, poco olio. Il sapore e il profumo si riscoprono quando si cucina: una delizia! Amiche siciliane, siete abituate a farla o ve lo deve insegnare una nordica? Attenzione, se mi rispondete che fate la passata di pomodoro non vale, sto parlando del concentrato!



QUANDO LA TERRA TREMA

di Maria Cristina Gandola

Il fenomeno è tornato di grande attualità, da quando nella pianura padana si è scatenata una raffica di scosse telluriche, durate per un bel po'. Anche in questo caso, come già altre volte, mi è capitato di pensare che i terremoti siano una reazione della terra, stufa dei disastri che combiniamo! Ma poi mi dico che lei continua "solo a vivere" e a fare quello che ha fatto per millenni, da quando noi ancora non c'eravamo. E allora vediamo di capirci qualcosa in più, anche se purtroppo questo tipo di calamità naturali sono ancora per la maggior parte imprevedibili!

Cosa scatena i terremoti?

La superficie della terra, con la sua apparentemente immutabile distribuzione di continenti e oceani, è in realtà in lenta e continua evoluzione. La crosta terrestre è frammentata in numerose placche, zolle rigide che si spostano in modo impercettibile e che nel corso delle ere geologiche fanno assumere forme e posizioni diverse a continenti e oceani. Fu lo studioso tedesco Alfred Wegener a notare, all'inizio del XX secolo, che alcuni continenti "si muovono", e che alcuni "profili" potrebbero essere accostati e incastrati l'uno nell'altro.

Si guardi alla forma di America del Sud e Africa... combacerebbero alla perfezione! Risale poi alla seconda metà del XX secolo la teoria della "tettonica a zolle", che confermò in gran parte le idee di Wegener. Oggi si ritiene che le placche siano una ventina, placca pacifica, eurasiatica ecc., di diversa dimensione e in costante "movimento", tanto da spostarsi di qualche centimetro all'anno. Si registra l'allontanamento tra placche contigue, che avviene lungo le dorsali oceaniche, che sono delle grandi fratture presenti sul fondo degli oceani, da cui risale materiale fuso, che provoca la formazione di nuova crosta e lo scostamento delle placche. La convergenza delle placche, invece, può avvenire tramite il fenomeno della "subduzione", quando una placca più pesante scivola sotto l'altra, e ne consegue la formazione di una fossa oceanica. L'altra modalità è la "collisione", che può dare origine a una catena montuosa, quando si verifica ad esempio lo scontro di due placche continentali.

C'è anche un terzo tipo di contatto che è quello di due placche che si muovono "tangenzialmente" l'una rispetto all'altra. In questo caso non si ha né creazione né distruzione di crosta, ma l'attrito fra le placche provoca forti terremoti. I margini delle placche coincidono infatti con la distribuzione

dei terremoti e a volte coi fenomeni vulcanici, che si concentrano lungo le dorsali e le fosse. Lo spiego meglio: quando gli attriti lungo i bordi

delle placche ne limitano il movimento, si accumula energia che, liberandosi di colpo con una frattura, dà origine a delle onde elastiche, che si propagano sulla crosta terrestre. Il luogo dove si libera energia, all'interno della crosta, si chiama ipocentro, mentre il sito posto in superficie sulla sua verticale e raggiunto dalle onde è detto epicentro. Qui la violenza delle scosse è maggiore e si verificano i danni più gravi all'uomo e alle strutture.

La protezione civile ha pubblicato un vademecum su come agire in caso di terremoto, ricordando che l'Italia è uno dei paesi a maggior rischio sismico del Mediterraneo, per la sua particolare posizione geografica, posta nella zona di convergenza tra la zolla africana e quella eurasiatica. La sismicità più elevata si concentra nella parte centro-meridionale della penisola, lungo la dorsale appenninica, in Calabria e in Sicilia, ma anche in alcune aree settentrionali come il Friuli, parte del Veneto e della Liguria occidentale. La Pianura Padana era ritenuta zona a basso rischio sismico, salvo scoprire ora che tende a "scivolare" sotto gli Appennini.

Ci si può informare della classificazione sismica della propria zona rivolgendosi al proprio Municipio.

Norme di sicurezza

Sarebbe utile sapere dove si trovano, e come si chiudono, i rubinetti di gas, acqua e gli interruttori della luce. Tali impianti potrebbero subire danni durante un terremoto.

Il consiglio è che, trovandosi in un luogo chiuso al verificarsi di un terremoto, sarebbe (uso il condizionale perché so che il panico non permette di ragionare lucidamente!) utile mettersi sotto un muro portante, che solitamente è quello più massiccio, o ripararsi sotto a un tavolo, e allontanarsi da altri mobili e oggetti pesanti, che ci potrebbero caderci addosso. Non bisogna precipitarsi verso le scale, che talvolta sono la parte più debole dell'edificio, e comunque non si deve mai usare l'ascensore in caso di sisma, perché potrebbe bloccarsi.



AMATE TERRE

di Gabriele Galanti



Ho sempre lavorato nel mondo delle apparecchiature medicali ed era inevitabile che, occupandomi ad un certo punto di reni artificiali, venissi a contatto con il polo industriale di Mirandola, Medolla e Cavezzo. Sono stati dieci anni per me estremamente significativi sia dal punto di vista professionale che umano: avevo poco più di trent'anni e andavo scoprendo nuove tecnologie, nuove strategie di marketing e andavo per la prima volta a lavorare fuori dalla mia città.

Mirandola aveva allora per me un fascino legato a Pico, al Goldoni o più banalmente al cantautore bolognese dell'epoca: quel Dino Sarti che cantava:

“Che bela Mirandla (Che bella Mirandola)

l'è bela la dmanga, (è bella la domenica)

manzat e claren.

Razdoura dal ven!!!”

In effetti quando sono arrivato sul “Liston”, una piazza rettangolare lunga che non finiva mai, dove avveniva lo “struscio” serale e domenicale di tutto il paese (vi parlo della metà degli anni '70) mi sono sentito in una realtà assai diversa dalla mia Piazza Maggiore di Bologna. Quello che mi ha dato sicurezza è stato il Castello dei Pico che incombeva sul “Liston”! Solido e potente, non particolarmente interessante da un punto di vista architettonico, ma presente da secoli! Ed è ancora lì: solido e potente anche se con le sue molte “rughe” delle crepe che il terremoto gli ha regalato. È ancora lì a guardia del “Liston” che ora è transennato e inagibile.

In breve tempo ho potuto assistere alla trasformazione della cittadina e del suo “Liston” da cuore e specchio della sua vita, da luogo delle chiacchiere e dei bei vestiti della festa a un rinnovato sviluppo e a una fervida crescita. Tutto ciò era dovuto alle idee e allo spirito semplice ma aggressivo del figlio del farmacista, il Dott. Mario Veronesi, che aveva visto in America i primi trasfusori per il sangue, in plastica e sterili, e aveva creato la prima piccola azienda, nei sottoscala della farmacia, la Sterilplast. Il “Liston” era così diventato un momento di scambio continuo di idee, di invidie, di aiuti, il riflesso del benessere che arrivava a un piccolo centro della bassa padana che si trasformava ogni giorno di più in un polo tecnologico di nuove attività produttive. Il “Liston” che vedeva sfrecciare l'ultimo tipo di Fiat, Alfa o Lancia dell'ex capo reparto, ora proprietario di una sua aziendina che voleva dimostrare a tutti con la sua nuova macchina la sua nuova posizione economica, il “Liston” adesso è lì muto, impolverato, col palazzo della farmacia di Veronesi mezzo crollato, che ci mostra la vera dimensione della tragedia avvenuta.

Non c'era stato nessuno, per quanto il buon Dio lo avesse dotato di capacità intellettive non eccelse, che non avesse tentato di fare qualcosa in proprio. Poi era esplosa, se Dio vuole, la nefrologia coi primi reni artificiali: e lì era stato il vero boom! Ogni mese si apriva in ogni Ospedale in Italia, un nuovo centro

Dialisi e di Nefrologia. Personalmente, credo di non aver mai partecipato a una così fruttifera, gratificante, entusiasmante collaborazione tra Industria e Scienza. Ogni primario di reparto, si può dire, ci proponeva idee nuove, variazioni tecniche, e prodotti migliorati da provare. Come sempre c'erano anche le sciocchezze e le banalità che andavano gentilmente respinte, per non perdere il cliente!

E alla sera sul “Liston” si cercava di sapere le ultime sulle prove, le novità, i fiaschi clamorosi del concorrente: le notizie fluivano rapidamente perché il mio capo reparto era diventato Direttore Tecnico di una società concorrente, e il venditore dell'altra ditta era il mio nuovo Direttore Commerciale, ma la moglie sua era rimasta nella vecchia ditta e sua sorella se la faceva con il proprietario dell'ultima azienda appena aperta! L'intreccio era clamoroso e inevitabile, portando anche a repentine crisi matrimoniali con relative separazioni quando la signora Rossi faceva troppi straordinari alla sera fino a tarda notte nell'ufficio del Dott. Bianchi o quando l'imprenditore Verdi si portava al congresso a Torino la nuova segretaria anziché la moglie: ma la ragazza sapeva l'inglese che, come noto, a Torino è sempre più parlato!

Nessuno, mai, ha pensato a difficoltà naturali, meno che mai al terremoto e ai crolli dei capannoni. Se mai era la concorrenza dell'azienda di fronte che poteva preoccupare, le nuove tecnologie produttive o la innovazione appena vista dai medici al congresso di Seattle che veniva richiesta in tempi brevissimi. Ma il terremoto nelle nostre terre di bonifica e alluvionali, mai e poi mai! Nessuno se lo poteva immaginare.

E invece ha colpito duro e non contento ha tornato a colpire la BELLCO la DASCO-HOSPAL-GAMBRO, l'HAEMOTRONICS, che ha dato anche il più alto contributo di ragazzi.

Ho visto per televisione quel mondo sconvolto, la Cattedrale di Mirandola pressoché a terra, il centro storico inagibile e non posso capire come tutto questo sia proprio lì dove tutto era fervore, attività, ore di sudore ma anche di benessere. Hanno perso tutto, amici, casa, azienda, lavoro. Hanno perso tutto quello che era nato dal nulla negli ultimi trenta/quaranta anni per fortuna, per determinazione, per capacità, per solidarietà. La terra che era la principale risorsa del contadino padano, col grano, le bietole, la frutta e anche un po' di polli e di maiali, aveva all'improvviso sputato petrolio e ognuno nel suo piccolo podere aveva costruito la sua pompa.

Adesso che tutto è crollato, all'improvviso e senza un perché, continuiamo a cercare colpevoli per le costruzioni dei capannoni che non erano antisismici, o perché qualcuno è rientrato al lavoro anche prima del via libera alla più completa e autorizzata agibilità!

Ma lo sappiamo, noi, cosa c'era nei cuori di quei ragazzi che, disperati, volevano di nuovo il loro lavoro, la loro fabbrica, il loro sogno?

LO SPAZIO DEL SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, COSTUME...

2 GIUGNO IN FESTA

di *Gabriele Valentini*

Il 2 giugno si celebra la Festa della Repubblica Italiana, a ricordo della nascita della nostra Repubblica, così come anche avviene in Francia, al 14 luglio, anniversario della Presa della Bastiglia, evento culminante della Rivoluzione del 1789, e negli Stati Uniti il 4 luglio, giorno in cui, nel 1776 venne firmata la dichiarazione d'indipendenza.

In Italia la ricorrenza celebra il passaggio dalla Monarchia alla Repubblica, a seguito del primo referendum a suffragio universale, che si tenne appunto il 2 e il 3 giugno 1946, in occasione del quale gli italiani vennero chiamati alle urne proprio per scegliere fra le due forme di governo. Dopo 85 anni di regno - con 12.718.641 voti contro 10.718.502 - l'Italia diventava una Repubblica parlamentare.

La notte fra il 12 e 13 giugno 1946 il Consiglio dei Ministri conferì al Presidente Alcide De Gasperi le funzioni di Capo provvisorio dello Stato repubblicano, anticipando di fatto il pronunciamento ufficiale della Corte di Cassazione, fissato per il successivo 18 giugno.

Umberto II e i monarchici di casa Savoia lasciarono il paese il 13 giugno 1946, ai sensi delle norme transitorie. Tale allontanamento durò fino al marzo 2003, allorché Vittorio Emanuele, con la moglie Marina Doria e il figlio Emanuele Filiberto, poterono rientrare sul suolo italiano, ponendo fine al lungo cammino di "disgelo" fortemente voluto dal presidente Sandro Pertini nel 1987, e conclusosi con un'apposita legge costituzionale nel 2002, sotto il governo Berlusconi.

Prima della fondazione della Repubblica, la festa nazionale italiana era la prima domenica di giugno, a ricordo dello Statuto albertino promulgato da Carlo Alberto di Savoia e adottato dal Regno sardo-piemontese come "Legge fondamentale perpetua e irrevocabile della Monarchia sabauda".

Questo fu "la carta fondamentale", a tutti gli effetti un primo esempio di costituzione breve del Regno d'Italia, e restò in vigore dal 17 marzo 1861 fino alla promulgazione della Costituzione della Repubblica Italiana.

Nel giugno del 1948, per la prima volta, in Via dei Fori Imperiali, Roma ospitò la parata militare in onore della Repubblica. L'anno seguente, con l'ingresso dell'Italia nella NATO, le parate si svolsero in dieci città italiane, mentre nel 1950 la parata fu inserita per la prima volta nel protocollo delle celebrazioni ufficiali del paese.

Il cerimoniale prevede la deposizione di una corona d'alloro al Milite Ignoto presso l'Altare della Patria e una parata militare alla presenza delle più alte cariche dello Stato.



Alla parata militare, e alla deposizione della corona d'alloro presso il Milite Ignoto, prendono parte tutte le Forze Armate, tutte le Forze di Polizia della Repubblica e il Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco e della Croce Rossa Italiana.

Partecipano inoltre alcune delegazioni militari dell'ONU, della NATO, dell'Unione Europea e rappresentanze di reparti multinazionali che presentano una componente italiana.

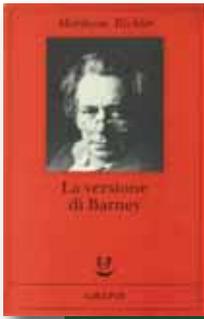
Dalla sua istituzione sino alla sua temporanea abolizione, la parata militare poteva contare sulla sfilata di maggior personale. Dopo la reintroduzione, l'organico defilante fu ridotto notevolmente e nel 2006 venne praticamente eliminata la presenza di mezzi terrestri e aerei, per ragioni di bilancio.

La cerimonia prosegue nel pomeriggio con l'apertura al pubblico dei Giardini del Palazzo del Quirinale, sede della Presidenza della Repubblica Italiana, con esecuzioni musicali da parte dei complessi bandistici delle Forze Armate.

La parata non venne effettuata nel 1963 per le condizioni del Papa Giovanni XXIII ormai morente e nel 1976 in seguito al disastroso terremoto del Friuli.

Quest'anno, su indicazione specifica del Consiglio dei Ministri e del Presidente Napolitano, è stata improntata a una "particolare sobrietà" in segno di rispetto per i terremotati dell'Emilia: i reparti militari hanno sfilato in formazione ridotta, senza cavalli e mezzi armati e al termine non c'è stata la tradizionale esibizione delle Freccie Tricolori.

Le varie ambasciate italiane nel mondo organizzano un ricevimento a cui sono invitati i Capi di Stato del paese ospitante. Al Presidente della Repubblica Italiana giungono gli auguri degli altri Capi di Stato e speciali cerimonie ufficiali si tengono in tutto il nostro paese.



LA LIBRERIA DI GABRIELE



Grandi romanzi LA VERSIONE DI BARNEY

MORDECAI RICHLER
Adelphi editore € 12,00

“Salto di palo in frasca” dice Barney Panofsky, il protagonista del libro di Mordecai Richler. L'autore scrive infatti in modo un po' articolato, senza seguire una struttura lineare e ricorrendo spesso al *flashback*. Ma il libro è estremamente interessante e divertente, e vale la pena adeguarsi allo stile dello scrittore per non lasciarsi sfuggire una lettura tanto entusiasmante.

Richler è uno scrittore canadese, nato nel 1931 e morto nel 2001. Giornalista molto prolifico, ha vissuto in Francia, Spagna e Inghilterra e ha scritto molti libri pluripremiati. In Italia la fama gli è giunta appunto con “La versione di Barney”, a seguito anche di un importante *battage* giornalistico che lo ha sostenuto a lungo.

Come ho detto, il libro non è semplice. Ripercorre in modo autobiografico la vita di Barney Panofsky, suddividendo le vicende in tre periodi, che corrispondono ai suoi tre matrimoni. Diventa ricco dedicandosi alla produzione di TV spazzatura, che gli fa schifo ma gli consente di vivere come vuole. Non riesce però a trovare un minimo di equilibrio tra le donne che ama, sposa, e da cui divorzia. Solo con Miriam saprà vivere un amore importante, con lei avrà dei figli, che amerà a modo suo, litigandoci continuamente e cercando di condividere con loro la sua malattia che avanza, tra vuoti di memoria e “pieni” di whisky.

A complicare ancora di più la vita di Barney c'è un grave sospetto che grava su di lui, che si ritrova coinvolto in un processo, accusato dal libro di un suo vecchio “amico” che indica in lui il colpevole di un grave misfatto. Un'ombra pesante, da cui non ci si libera, se non alla fine del libro, come vuole la tradizione, in cui ci viene data per esteso la sua *versione*, quella di Barney, appunto!

Un libro importante, anche allegro e trascinate, con una trama in cui Richler ci avvolge col suo stile personalissimo. La vita di Barney è una vita di disordine, dai suoi primi anni a Parigi, ai suoi tre matrimoni falliti, ai figli mai compresi e che mai lo hanno capito. Odiava tutto ciò che oggi definiremmo *politically correct*, non è mai convenzionale, né tantomeno sobrio, ma forse proprio per questo è capace di farci sorridere, anzi no, ridere a crepapelle!

Richler fa del suo personaggio un cinico deluso, dotato di un *sense of humor* irresistibile e irriverente per tutto ciò che lo circonda, senza preoccuparsi di quello che si può o si deve fare. Solo l'amore e la passione per Miriam lo richiama a una sorta di redenzione verso le più comuni convenzioni. Vi assicuro che quando volterete l'ultima pagina, Barney vi mancherà, questo è il segno inequivocabile dei grandi libri!

Grandi saggi IL TERZO SCIMPANZÉ

Ascesa e caduta del primate *Homo sapiens*
JARED DIAMOND

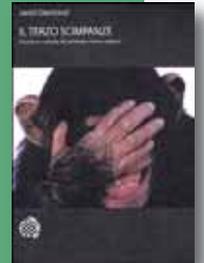
Bollati Boringhieri editore € 18,00

La saggistica non appartiene ai generi della “grande letteratura”, e sono consapevole del fatto che questa mia recensione potrà interessare solo un piccolo numero di lettori. Ma ritengo che anche loro debbano, in qualche modo, avere riferimenti e consigli adeguati a un gusto un po' più ricercato.

Chi ha avuto la pazienza di leggere le mie brevi note pubblicate sugli altri numeri del notiziario AIPI, saprà già chi è Jared Diamond, fisiologo dell'Università di Los Angeles con una vastissima cultura che spazia dalla biologia evolutiva alla biogeografia, dalla fauna alla flora. Si tratta infatti di uno dei più importanti antropologi della nostra epoca.

Vi ho già parlato di lui a proposito di “Armi, acciaio e malattie”, che ha vinto il Pulitzer per la saggistica nel 1998.

“Il Terzo Scimpanzé” è un nuovo saggio, che reputo ancora più interessante, poiché indaga sull'evoluzione della specie degli scimpanzé che condividono con i gorilla e i bonobo (scimpanzé nani) il 98% del DNA: quella specie comunemente nota come *Homo habilis*. Diamond ne studia i comportamenti, cercando di capire la sua prima evoluzione, quel “grande balzo in avanti” che lo distingue dagli altri mammiferi di grossa taglia, per studiare poi la sua “strana” sessualità, e passare alla ricerca di una forma di comunicazione, che si trasformerà in linguaggio. L'addomesticazione di animali e piante permetterà al “terzo scimpanzé” di arrivare all'agricoltura che, nel bene e nel male, gli consentirà la trasformazione da cacciatore-raccogliatore ad agricoltore. Il passaggio successivo è quello dell'abitare in nuclei sempre più numerosi, sino alla creazione di villaggi e di città, con leggi e strutture organizzate. Con la scoperta dell'arte, l'Homo si allontanerà ancora di più dalle altre specie animali, anche se alcune, soprattutto in cattività, saranno in grado di imitarlo. Il testo analizza anche un'attitudine che l'uomo non condivide con nessun altro animale: quella inquietante predisposizione al genocidio, che è stata attuata sistematicamente nella storia, dai Galli agli Etruschi, dagli Aztechi ai Maya, dai pellerossa agli Ebrei. Capite come gli argomenti trattati da Diamond siano di un interesse infinito! E per chi abbia voglia di approfondirli, “il nostro amico” ci mette a disposizione 444 pagine scritte fitte e in caratteri minuscoli! Vogliamo farci più male di così? Ancora una volta Diamond usa un linguaggio accessibile, sufficientemente semplice, mai appesantito dal desiderio di sfoggiare cultura ed erudizione. Insomma, sempre e comunque un grande saggio!



LO SPAZIO DEI SOCI

I GIOCHI DELL'ESTATE



IL GIOCO DEL SUDOKU

di Cristina Turchetti (Taita per gli amici del Forum)

Paragonato al Cubo di Rubik, per il XXI secolo, il Sudoku è un rompicapo basato sulla logica e sui numeri. Per risolverlo non è necessario essere dei geni della matematica, basta tanta pazienza e un po' di logica.

La storia

È diffusa l'idea che il gioco sia nato in Giappone nel 1984, ma in realtà il Sudoku affonda le sue origini nei cosiddetti 'quadrati latini' immaginati dal matematico svizzero Eulero nel XVIII secolo.

Il nome

Questo *puzzle-game* sbarca in Giappone verso la metà degli anni Ottanta, dove viene lanciato dalla rivista "Monthly Nikolist", che lo battezza *Sunji wa dokushin ni kagiru* (solo numeri singoli). Il nome viene abbreviato in Sudoku (o *Su Doku*), dove *su* sta per numero e *doku* per singolo. Da allora questo rompicapo si è diffuso in tutto il Giappone, divenendo estremamente popolare.

Il successo in Europa

Il Sudoku è poi arrivato in Europa solo nel 2004, grazie a Wayne Gould, giudice neozelandese in pensione, che scopre il rompicapo a Tokyo nel 1997 e vi si appassiona, fino a diventare il più famoso realizzatore di schemi di Sudoku.

Il gioco

Il Sudoku consiste nel riempire le caselle vuote con una cifra da 1 a 9. Detto così, sembrerebbe semplicissimo, ma la faccenda si complica, grazie alle tre regole che sono alla base del gioco. L'inserimento dei numeri nelle caselle, infatti, deve essere fatto considerando che:

1. una cifra non si può ripetere nelle caselle della stessa colonna verticale;
2. una cifra non si può ripetere nella stessa riga orizzontale;
3. all'interno dello stesso riquadro 3x3 le cifre non possono ripetersi.

Vince chi riempie di numeri tutte le 81 caselle dello schema... rispettando le regole!

Buon divertimento con il Sudoku...

8			7		2	4		5
	5						2	
		9			5			
1		8	3		7			9
		6				7	3	
	7		6		9			
				1			4	
		4		8		5		7
5		3	9					1

... e un po' di enigmistica!

Intrusioni

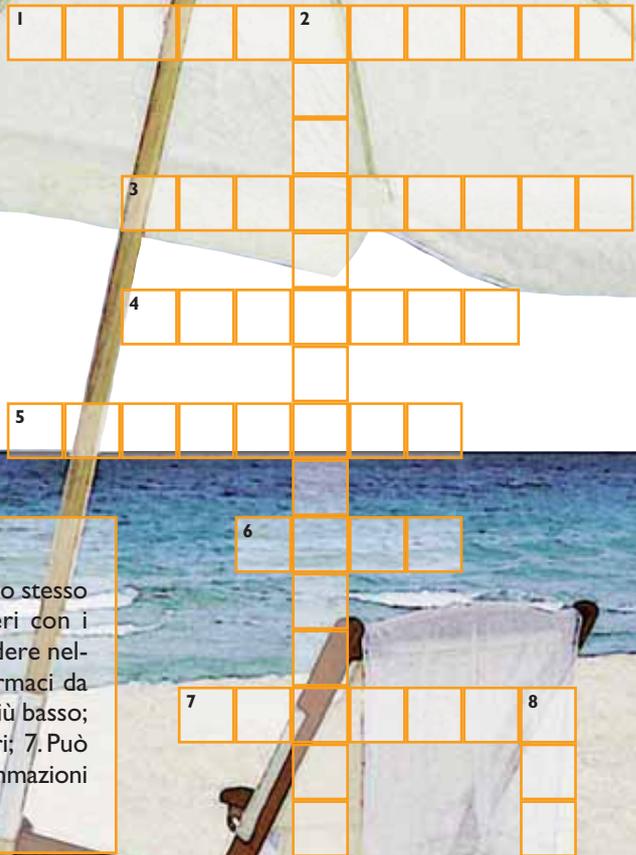
Si elimini una lettera da ciascuna parola per ricavarne un'altra di senso compiuto (es. stella=sella), le lettere scartate formeranno il nome di un farmaco.

Banca _____
 Omaggio _____
 Basco _____
 Elezione _____
 Tonno _____
 Stecco _____
 Chiamerà _____
 Cingolo _____

Anagramma

Un anagramma è il risultato della permutazione delle lettere di una o più parole compiute in modo tale da creare altre parole o eventualmente frasi di senso compiuto: trova il nome di un farmaco anagrammando la parola:

VETRAIO

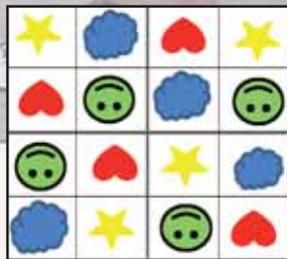


Il cruciverba

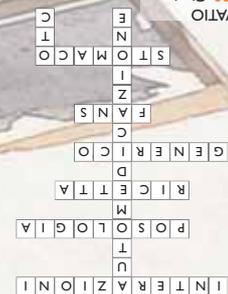
1. Possono avvenire quando due o più farmaci vengono presi nello stesso periodo; 2. Trattamento dei propri piccoli disturbi passeggeri con i farmaci senza obbligo di ricetta; 3. Indica quanto farmaco prendere nell'arco della giornata; 4. Non è necessaria se si acquistano i farmaci da banco; 5. Farmaco uguale a quello di marca ma con un prezzo più basso; 6. Sigla che indica i farmaci usati contro le infiammazioni e i dolori; 7. Può essere danneggiato dall'uso frequente dei farmaci contro le infiammazioni e i dolori; 8. Sigla che indica i farmaci "da banco".

Ed ecco le soluzioni!

8	3	1	7	8	2	4	9	5	8
4	5	7	8	9	1	3	2	5	6
5	2	8	4	3	5	1	7	8	
1	4	8	3	2	7	5	8		
2	9	6	1	5	8	7	3	4	
3	7	5	6	4	9	2	5	1	
7	8	2	5	1	6	9	4	3	
9	1	4	2	8	3	5	6	7	
8	6	3	9	7	4	8	1	2	



Barca	_____	B
Omaggio	_____	O
Basco	_____	S
Elezione	_____	E
Tonno	_____	N
Stecco	_____	T
Chiamerà	_____	A
Cingolo	_____	N



Anagramma: REVATIO
 Domanda a pag. 29: Giacinta
 Notarbartolo di Scara,
 la mostra grafica

LA CITTÀ ETERNA... DELLA SICILIA

di *Filippa Rau*

Quanto è gustoso essere accolti da un bel sorriso e tanti cannoli siciliani? La gita dei pazienti AIPI a Palermo è stata splendida, con Giusy Lo Baido che è venuta a darci il benvenuto il venerdì e Giusi Meschisi che ci ha accompagnati in questi tre giorni alla scoperta delle bellezze di questa città incredibile.

È passato un po' di tempo, ma a testimoniare la bellissima avventura è rimasto il ricordo di quei giorni spensierati trascorsi insieme, fra tanto divertimento, gioia, serenità, eravamo una bella comitiva, legata a doppio filo! E da una splendida amicizia.

Guardo le foto di questi meravigliosi posti, ma anche nei nostri volti è molto bello vedere sorrisi e risate, allegria, stupore. Io personalmente, essendo catanese, ero già stata diverse volte a Palermo, ma questa volta, grazie all'AIPI, ho avuto modo di far conoscere questa splendida città, e presentarla in tutta la sua maestosità, anche ai miei amici non siciliani.

Non so perché sia stata scelta, ma ne sono felice perché Palermo è unica, un'incredibile mix di cultura e cosmopolite ricchezze artistiche, una grande città ricca di vita, di storia e di arte. Una gita molto ben riuscita e che sicuramente ha contribuito ad arricchire il nostro patrimonio culturale. Un grazie di cuore va a Marzia, che ha promosso il progetto delle gite, e a tutti coloro che lo hanno reso possibile. È stata una bella esperienza.

Il momento più triste, è quello dei saluti, ma felici e carichi di energia, pensando già al prossimo incontro, con la promessa di rivederci.



E veniamo ora alla cronaca di questa fantastica 'tre giorni', per condividerne la gioia anche con chi non è riuscito a partecipare. Anche Palermo, come Parigi, ha il suo Mercato delle Pulci, una mostra permanente dell'antiquariato siciliano in cui si possono trovare oggetti antichi, mobili vecchi e curiosità varie, nei pressi della cattedrale, organizzato con baracche in lamiera. Palermo ci aveva accolti con la pioggia, ma già alla nostra prima tappa al mercatino non pioveva più.

Lì vicino, la Cuba, una costruzione arabo-normanna che era in origine un "padiglione di delizie", un luogo in cui il Re e la sua Corte potevano trascorrere ore piacevoli al fresco delle fontane e dei giardini di agrumi, riposandosi nelle ore diurne o assistendo a feste e cerimonie la sera.

Il Duomo di Monreale

"Rappresentata dalla semplicità, quasi consapevole della necessità di non eccedere in virtù di quello che vi si nasconde". L'interno della chiesa, al di sopra dello zoccolo marmoreo, è rivestito da mosaici a fondo d'oro... sono ben 6.340 mq! Vi è raffigurata una narrazione del mondo secondo la Bibbia, dalle sette giornate della creazione fino alla fondazione della Chiesa di Cristo sulla terra ad opera degli Apostoli. E che splendore l'abside, con il Cristo Pantocratore che pare sposti il suo



sguardo su di noi. C'è un grande organo, dotato di ben sei tastiere, posto accanto l'altare maggiore... Il pavimento è a dischi di porfido e granito con fasce marmoree intrecciate a linee spezzate. All'interno tre sarcofagi marmorei, la Cappella di S. Benedetto eretta come luogo di sepoltura dei Benedettini, e la cappella del Crocefisso, sono due notevoli esempi del barocco siciliano. Nella cappella del tesoro c'erano arredi sacri, una cassetta di rame smaltata e un reliquiario della Sacra Spina, della corona di Cristo.

Il Duomo è affiancato dal chiostro dell'antico convento benedettino, una costruzione quadrata con portico ad archi. Le colonne portanti di eguale forma e dimensione sono rivestite da mosaici colorati e dorati, di ogni tipo di marmo, che raffigurano un'ampissima varietà di motivi: foglie stilizzate, rosette, zampe di leone, teste di fiere, gruppi di uomini e animali, rane e lucertole. La fontana, interamente rivestita di marmo chiaro, presenta una vasca rotonda da cui si innalza una colonna a forma di palma, sormontata da una sfera di marmo con figure in piedi, teste, foglie a rilievo.

L'acqua fuoriesce in sottili getti da bocche umane e leonine. Tutta la magnificenza del mosaico bizantino, ci lascia senza fiato! Soffiava un po' di brezza e dal belvedere si ammirava il tramonto e un bellissimo panorama.

Castello della Zisa

Edificio del XII secolo, risale alla dominazione normanna in Sicilia. La Zisa era una residenza estiva, nelle vicinanze della città, destinata al riposo e allo svago del sovrano. I Normanni erano subentrati agli Arabi, dalla cui cultura furono fortemente attratti. Così la Zisa, come tutte le altre residenze reali, fu realizzata alla maniera "araba".

La guida ha cercato di farci immaginare come doveva essere all'inizio. Nelle sale sono esposti manufatti di matrice artistica islamica, provenienti da paesi del bacino del Mediterraneo. Tra questi sono di particolare rilevanza le eleganti musciarabia, paraventi lignei a grata (composti da centinaia di rocchetti incastriati fra di loro a formare, come merletti, disegni e motivi ornamentali raffinati e leggeri) e gli utensili di uso comune o talvolta di arredo, come candelieri, ciotole, bacini, mortai, realizzati prevalentemente in ottone con decorazioni incise e spesso impreziosite da fili e lamine sottili in oro e argento. Gli ambienti sono caratterizzati dalla presenza di nicchie negli spessori murari, di origine islamica: le muqarnas. All'interno del-

l'edificio, un sistema di aperture sui divisori interni e di canne di ventilazione, collocate nelle torrette laterali, garantiva la continua circolazione dell'aria, e buone condizioni di vivibilità degli ambienti anche nelle giornate più calde. Nel 1806, la Zisa pervenne ai Principi Notarbartolo, rappresentanti della più antica nobiltà siciliana ed eredi della Casa Ducale dei Sandoval de Leon, che ne fecero la propria residenza, effettuando diverse opere di consolidamento. Venne trasformata la distribuzione degli ambienti mediante la costruzione di tramezzi, soppalchi, scalette interne e nel 1860 fu ricoperta la volta del secondo piano per costruire il pavimento del padiglione ricavato sulla terrazza (una curiosità... il cognome di questa famiglia nobiliare, non vi ricorda proprio nessuno? La soluzione a pagina 27! ndr).

La cucina siciliana

Immaginate un'abbondante cena, dall'antipasto ai cannoli, tutto a base di piatti tipici della cucina palermitana: caponata, pane e pannelle, pasta alla Norma, pesce, cannoli con la ricotta, nel ristorante "Ai Vecchietti". Il pranzo del sabato lo abbiamo fatto in un locale tipico, la "Antica Focacceria". Qui l'antipasto con tre panini morbidi: alla meusa, alla ricotta, ai pomodorini e alle acciughe. A seguire, pasta al forno con anelletti, involtini e dolce. Dopo pranzo il gruppo si divide, ci sono i bimbi, alcuni vanno a riposare.

Quindi ci siamo incamminati attraversando le caratteristiche viuzze del noto mercato storico della "Vucciria". Il termine deriva dal francese *boucherie*, cioè macelleria. Questo mercato era infatti inizialmente destinato al macello e alla vendita delle carni, successivamente si allarga alla vendita del pesce, della frutta e della verdura. È impossibile descrivere tutti gli odori caratteristici che pervadono il posto, anche se il tipico odore di pesce risulta certamente il più intenso.

Giusi Meschisi, Marzia ed io siamo andate a visitare le tipiche viuzze strette, piccole, di un altro noto mercato, "Ballarò", il più antico tra i mercati della città, frequentato da centinaia di persone, animato dalle cosiddette *abbanniate*, cioè dai chiassosi richiami dei venditori che, con il loro caratteristico e colorito accento locale, cercano di attirare l'interesse dei passanti. I prezzi sono molto inferiori a quelli delle botteghe della città e la freschezza degli alimenti è garantita dall'affluenza di tanti palermitani. Qui si vendono cibi cotti, tipici della cucina palermitana, come cipolle e patate bollite o al



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

LE NOSTRE GITE

forno, panelle (frittelle di farina di ceci), cazzilli (crocchette di patate), verdure lesse e crude, carciofi arrostiti e lessi, polpo, quarume (interiora di vitello), frutta, dolciumi, ortaggi, carne e pesce, spezie, ma si trovano anche articoli di uso domestico per la cucina e pulizia della casa insomma, di tutto e di più. Odori e profumi che si mescolano tra di loro come a fondersi insieme.

Il teatro Massimo

È il più grande edificio teatrale lirico d'Italia e uno dei più grandi d'Europa. La guida ci spiega un po' di cose: ha un palco di grandissime dimensioni e profondità, che occupa la metà dell'intera costruzione e riesce a contenere a un'orchestra fino a 120 musicisti e ospita 1.400 spettatori. All'interno, l'enorme sala a ferro di cavallo, con raffinatissimi palchi e arredi, tutto dipinto e decorato con colori e sete rosse. La sala che più mi ha colpito è quella pompeiana, costruita in modo tale che chi è al centro esatto della sala ha la percezione di udire la propria voce amplificata a dismisura e chi è ai lati non riesce a capire cosa si dice dal lato opposto. Si poteva *curtiggiare* senza essere capiti. Ci abbiamo provato tutti, un effetto davvero incredibile! Chi ha costruito questo teatro ha pensato veramente a tutto!

Mondello

Quello di domenica è stato un giorno davvero incredibile, una splendida giornata di sole quasi estiva, l'ideale per una visita a Mondello, un quartiere di Palermo. In origine borgo di pescatori, ora località turistica sul mare ai piedi di Monte Pellegrino, con panifici, bar, ristoranti, negozietti con bancarelle di ogni genere, un piccolo porticciolo, una vecchia torre di guardia, la spiaggia e il mare cristallino. Il profumo delle alghe e il verso dei gabbiani hanno dato il tocco finale al quadretto del bellissimo capoluogo siciliano. Una passeggiata sul lungomare, rilassante, magica. Mancava solo il costume per prendere un po' di sole sulla spiaggia di sabbia finissima e per un tuffo in quell'acqua trasparente, famosa per le varie gradazioni di colore che assume, dal verde smeraldo al turchese.

La palazzina cinese

Come tappa successiva abbiamo visitato a Palermo la Palazzina Cinese della favorita del re. Nel dicembre del 1798, in fuga da Napoli, Ferdinando di Borbone e la moglie Maria Carolina sbarcarono a Palermo. Il re, amante della caccia, volle subito acquistare dei terreni per costruirvi una riserva venatoria: con l'uso dell'esproprio, riuscì a realizzare un bel parco di 400 ettari, che fu chiamato la Reale Tenuta della Favorita. In una delle proprietà acquisite, c'era una fantasiosa casina cinese con tutti i suoi arredi, che piacque talmente tanto al re da chiedere al più noto architetto palermitano del tempo, di ristrutturarla mantenendone però le caratteristiche orientali, per farne la sua residenza principale. La facciata ha un portico centrale con sei colonne a semicerchio, sovrastato da una terrazza e un tetto a pagoda. All'interno si trovano la sala ricevimenti, la saletta delle udienze, la sala da pranzo con l'ingegnosa "tavola matematica" (che non ha niente a che vedere con le tabelline), dotata di laccetti collegati a campanelli e di un montacarichi che consente il "saliscendi" dei piatti con le vivande direttamente dalle cucine sottostanti, evitando l'intervento dei domestici nella sala.

Le pareti sono decorate con pannelli in seta stile cinese nei colori ocra, verde e rosso, dipinti con succhi d'erbe. Anche la camera da letto del re ha la volta dipinta in stile cinese, incredibile anche il letto mobile, con le rotelle, che sembra di ferro, ma è di legno. Al secondo piano si trova l'appartamento della regina Maria Carolina, con due salette di ricevimento e la camera da letto con le pareti affrescate con i ritratti di alcuni membri della famiglia reale. Vi è inoltre una sala "alla turca" con colonne e una in stile pompeiano. Ogni dettaglio, le cancellate in ferro con i campanelli che suonano al vento, i lampioni, le cornici, tutto rigorosamente in stile cinese. C'è poi un bellissimo giardino all'italiana e un tempietto con le vasche in marmo bianco con grotte naturali. Poi la cucina rustica e la cucina del re con fornelli, pentole e le attrezzature dell'epoca. Oggi all'interno vi sono delle sale con statue in legno, pregiatissime.





La santa Patrona

Rosalia Sinibaldi, nata nel 1130 era una ricchissima e nobile fanciulla palermitana di origini normanne che, per non essere costretta a un matrimonio non voluto, ma sicuramente anche per vocazione, fuggì dal suo castello e visse da eremita, da ultimo sul monte Pellegrino, dove morì nel 1166.

Nel 1624 Palermo fu colpita dalla peste, ma - secondo la tradizione - il morbo cessò miracolosamente quando furono ritrovate e portate in processione le spoglie attribuite a S. Rosalia. Nel 1625, sul luogo del ritrovamento fu innalzato il santuario, a 430 metri di altitudine. Dopo secoli, nel 1624, mentre a Palermo infieriva la peste, lo spirito di Rosalia appare in sogno prima a una malata di peste, poi a un cacciatore.

A quest'ultimo Rosalia indicò la strada per ritrovare i suoi resti ossei, e chiese di portarli in processione per la città. Così fu fatto: ove passavano i resti della Santa i malati guarivano e si univano alla processione, liberando totalmente la città in pochi giorni dall'orribile morbo! La devozione alla Santa, già viva in precedenza, si accrebbe enormemente e S. Rosalia fu scelta come patrona della città. Da allora la processione si ripete ogni anno. La festa patronale cade il 15 di luglio, ma inizia ben due giorni prima. L'apice della manifestazione è la processione del 15 luglio, con l'uscita di un favoloso carro trainato da buoi o altri animali, che portano in trionfo la statua della Santa e i suoi resti. In testa alla processione l'Arcivescovo di Palermo e il sindaco della città aprono il corteo.

Un po' di storia

Palazzi, castelli, fontane, chiostrì, edicole, teatri... Palermo non finisce mai di stupire per la quantità e la qualità di "gioielli artistici" che possiede, frutto del suo essere da sempre multietnica e multirazziale.

Gli Emiri, insediatisi a Palermo negli anni Mille, portatori di una cultura evolutissima, la resero una delle più belle città del Mediterraneo, arricchendola di palazzi, giardini e moschee. Resero floridi i commerci, crearono un apparato statale molto efficiente, si circondarono di poeti, architetti, filosofi e matematici. I re normanni, provenendo da una regione sino allora culturalmente ai margini dell'Europa, ebbero l'intelligenza di assorbire, quanto più possibile dai cristiani, i costumi e il sapere della civiltà araba di Sicilia, depositaria del sapere delle civiltà del mediterraneo orientale, inclusa quella greca. Nasce allora uno splendido stile architettonico, l'Arabo-Normanno, che coniuga elementi del romanico nord-europeo, con elementi bizantini, e la tradizione costruttiva e ornamentale di una civiltà, quella araba, insuperata per le costruzioni nei paesi caldi

Postilla. Che dire... la gita a Palermo con la "Famiglia AIPI" è stata indimenticabile. Non solo perchè la città è bellissima, ma per l'amore che ci unisce... Passare del tempo con tutti voi è una cosa che riempie il cuore. Un grazie calorosissimo a Giusi, che è stata una bravissima "Cicerone" e un grazie soprattutto a Marzia, per aver organizzato tutto meglio di un tour operator. Che belle le risate insieme, l'affetto che condividiamo... altro che malati, sembravamo dei ragazzini in gita con la scuola! Grazie di cuore AIPI, perchè la nostra è davvero una grande e bellissima famiglia!

Mary



UN "CORDONE" PER LA RICERCA



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**

Il bambino sta per nascere... che fine farà il cordone ombelicale? Normalmente viene buttato via, ma contiene sangue ricco di cellule staminali, per intenderci le stesse che troviamo nel midollo osseo. Utili per la ricerca, indispensabili per far progredire la medicina... e la donna può decidere di donare quel sangue per dare a tante persone una speranza in più... Le cellule staminali si caratterizzano perché sono "non specializzate", nel senso che non hanno ancora una funzione ben precisa all'interno dell'organismo stesso. Le staminali possono riprodursi in maniera pressoché illimitata, creando contemporaneamente altre cellule staminali, precursori di una "progenie cellulare" destinata a dare vita a tessuti e organi.

Qual'è la differenza tra cellule staminali fetali, embrionali, cordonali e adulte? Le **cellule staminali fetali** sono ricavate da aborti. Dal punto di vista biologico non si hanno ancora conoscenze definitive, ma dagli studi disponibili è emerso che hanno caratteristiche intermedie tra quelle embrionali e quelle adulte. Tendenzialmente sono pluripotenti e deputate all'accrescimento peri-natale dei tessuti.

Le **cellule staminali embrionali** sono "totipotenti", con alte capacità di proliferazione, e grazie a queste caratteristiche sono particolarmente ambite per uso terapeutico contro molte patologie umane. Possono essere isolate, estratte e coltivate in vitro con il risultato che, a partire da poche decine di cellule, si possono ottenere linee di centinaia di milioni di staminali intatte. Vi è un'ulteriore suddivisione fra le cellule staminali embrionali: le eterologhe si trovano nella regione interna dell'embrione prima dell'impianto in utero. Queste cellule sono estremamente utili per le loro capacità terapeutiche in generale, anche se il loro patrimonio genetico non è lo stesso di un potenziale paziente che ne trarrebbe giovamento. Il dibattito su queste cellule si focalizza sostanzialmente sugli embrioni soprannumerari rimasti inutilizzati nelle cliniche per la fertilità. Questi embrioni vengono crioconservati generalmente per 5 anni, dopo i quali non sono più impiantabili in utero e vengono destinati alla distruzione. In Italia non esiste un registro di questi embrioni, ma è plausibile che il numero sia estremamente elevato: tra i soggetti interessati a impiantare nel proprio utero questi embrioni e quelli realmente prodotti vi è un'enorme sproporzione. Gli scienziati chiedono quindi di poter operare su tali embrioni, come è già possibile fare in Gran Bretagna, ad esempio.

Le staminali embrionali autologhe sono prelevate dopo che il nucleo di una cellula adulta viene trasferita in un uovo privato del suo nucleo. Possiedono quindi lo stesso patrimonio genetico del donatore della cellula adulta e possono essere trapiantate senza rischi di rigetto. Sono, in sostanza, il frutto della cosiddetta clonazione terapeutica.

Le **cellule staminali presenti nel sangue del cordone ombelicale** suscitano molta attenzione fra le compagnie biotech e le banche per la conservazione di materiale biologico. Ma le loro applicazioni possibili sono ancora ristrette: sembra infatti che siano in grado di produrre solamente cellule del sangue, che comunque sono un valido aiuto nel caso di malattie ematologiche, come le anemie o leucemie linfomi e alcune malattie del sistema immunitario. Per quanto riguarda l'uso terapeutico vi sono ancora delle difficoltà nella crescita e nella coltivazione in vitro e pertanto sono necessari ulteriori studi e sperimentazioni.

Qui l'elenco per regioni delle strutture accreditate: https://www.adisco.it/servlet/BinaryDownload?nomeFile=elenco_centri_di_raccolta_31.12.2011.pdf

Dall'intervento di Alessia Merola, Segreteria Nazionale ADISCO

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 raccomandiamo vivamente di 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

Solo urgenze ore 14,00-17,00 lun./ven.

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 all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che la nostra volontaria Marzia Predieri è presente in ospedale 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 ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Marzia Predieri il vostro indirizzo mail.

■ Prossimo *AIPInews*

Il prossimo *AIPInews* uscirà a fine luglio 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 al numero 36-2012 della rivista e scaricabile dal sito.

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Queste 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 direzione S. Orsola-Malpighi). 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 doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

- **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, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

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

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su 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



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 IBSBIT2B

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. Inaugurata nel 2011 ha già più di 1.600 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici!