AIPI news

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA
Anno III trimestrale N. 8 aprile-giugno 2005

Principali iniziative per l'anno in corso

- Aiuto finanziario ai soci
- Corsi di formazione sulla ipertensione polmonare
- Incontri con lo psicologo

Notizie dall'estero

- Nuovo Presidente della Associazione europea

Assemblea dei Soci del 20 marzo 2005

Resoconto della Riunione

Foto

- dell'assemblea
- del buffet
- della premiazione

Parlano i soci AIPI

- Luisa Pintarelli
- Sandra Madolini
- Sonia Valentini

Pagina dedicata ai soci

- La mia Stramilano
- L'angolo delle ricette

Il nostro giornalino ha cambiato copertina...
aspettiamo i vostri commenti!

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

Presidente, Vice ed Ex Presidente

Marco Bianchi e Francesco Bozzi

Alessio Del Toro
e Dino Mangini

Le foto del

Massimiliano Vitali
e
Leo Radicchi

Roberto Arletti

Tomaso Marchesin e Marilena Crivelli

Gruppo con il tavolo del Consiglio Direttivo

Tomaso e Zita Marchesin

Diego e Ylenia Baggio
con i loro bambini

l'Assemblea

Onofrio Cavallo
e
Alessio La Gioia

Prof. Galiè, Anita Introna, Pisana e Leo

Sergio Cimitile e Sig.ra Babini

Giuseppe Guerra e Dino Mangini

Marco Bianchi che brinda

Isa Sannicandro e suo figlio

Le foto d

Leonardo Radicchi con un nuovo sostenitore AIPI

Lucia Radicchi

Antonio Radicchi e Massimiliano

Dirka Soncini e Francesca Ribilotta

Dott.ssa Federica Pelino

Marina Navacchi e Alessio La Gioia

el buffet

Rita Pellegrini
e
Marco Livrieri

Meri Crescenzi

Sig.ra Cavallo

Alessia Ribilotta

Aldo Babini

Alessio La Gioia estrae

Applauso ai vincitori

Le foto della

2° premio Giuseppe Guerra

Michela Guerra

Angelica Guerra e il papà

Dino Mangini

Meri Crescenzi

1° premio
Michela Tamburini

Premi di consolazione

Premiazione

3° premio
Babacar Masseydou Diop

Sig.ra Fregonese

Renato Prosa

Assemblea dei Soci del 20 marzo 2005

Relaziona Anita Introna, Consigliere

Ordine del giorno:

1. *relazione della Presidente dell'anno 2004*
2. *relazione di aggiornamento scientifico del Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per lo studio e la cura dell'ipertensione polmonare dell'Istituto di Cardiologia del Policlinico Universitario S. Orsola Malpighi di Bologna*
3. *relazione della Presidente su programmi futuri*
4. *approvazione del bilancio 2004*

Introduzione

Anche quest'anno l'Assemblea dei Soci AIPI è stata molto importante, per i temi affrontati, per quello che è stato realizzato e per i programmi futuri.

Il Consiglio Direttivo era rappresentato dalla Presidente Sig.ra Pisana Ferrari, dal Vice Presidente Leonardo Radicchi, dal Sig. Massimiliano Vitali, ex Presidente, dal Prof. Nazzareno Galiè, Presidente del Comitato Scientifico, dalla Sig.ra Marina Navacchi, dal Sig. Onofrio Cavallo, e da me Anita Introna. La Sig.ra Margherita Bussetti era rappresentata dal marito Roberto Arletti, mentre la Sig.ra Anna Poldi non ha potuto essere presente.

Relazione della Presidente sull'anno 2004

La Sig.ra Ferrari ha dichiarato che l'anno 2004 è stato estremamente incoraggiante a livello di progressi nella lotta contro la malattia:

- *un nuovo farmaco immesso sul mercato italiano, il Ventavis -Iloprost (prodotto dalla Shering e distribuito in Italia dall'Italfarmaco) un prostanoide per via aerosolica;*
- *la pubblicazione dei primi dati sul Sildenafil-Viagra (prodotto dalla Pfizer);*
- *gli studi clinici in corso sull'Ambrisentan (prodotto dalla Myogen) e il Sitaxentan (dell'Encysive), due nuovi farmaci antagonisti recettoriali dell'endotelina.*

Molto positivo anche l'interesse da parte della comunità scientifica sulla nostra malattia, testimoniato dal numero considerevole di simposi o sessioni dedicati nell'ambito di congressi nazionali e internazionali.

La Sig.ra Ferrari ha affermato inoltre che il 2004 è stato un anno di consolidamento per la nostra Associazione, il cui lavoro è stato riconosciuto da un numero sempre crescente di pazienti e loro familiari ed anche da Associazioni ed Enti a livello nazionale e internazionale.

Abbiamo avuto nel corso del 2004 un notevole aumento di iscrizioni; al 31 dicembre 2004 erano 350; di cui quasi 200 pazienti e i restanti familiari e sostenitori. Tramite il sito Internet e il forum, che viene visitato da circa 2000 persone al mese, abbiamo potuto raggiungere e fornire informazioni anche a molti altri pazienti non iscritti all'AIPI.

A livello nazionale l'AIPI è stata invitata a vari convegni e agli incontri promossi dal Centro per le Malattie Rare che fa capo all'Istituto Superiore per la Sanità mentre a livello europeo l'AIPI, insieme all'AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare), che ha sede a Roma, ha rappresentato i pazienti italiani affetti da ipertensione polmonare nell'ambito dell'Associazione Europea per l'IP (PHA Europe). Questa associazione raggruppa diciotto delegati provenienti da nove paesi europei (Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Olanda, Portogallo, Regno Unito, Svizzera). La Presidente dell'AIPI, è stata Presidente europea per il 2004, e in questa veste ha partecipato a importanti appuntamenti scientifici a livello europeo e internazionale (vedi nota 1).

La Presidente ha dichiarato inoltre che grazie alle donazioni ricevute nel 2004 sarà creato un fondo per il sostegno finanziario ai pazienti, obiettivo già previsto dallo Statuto dell'AIPI e finalmente reso possibile dal consolidamento della posizione finanziaria.

La Presidente ha ringraziato tutti i soci per il loro sostegno che si manifesta attraverso gli articoli, foto, disegni, lettere, ricette, poesie e altro materiale che ci inviano, e attraverso le telefonate, i messaggi sul forum, le richieste di assistenza e tutte le altre forme di partecipazione.

Intervento del Prof. Nazzareno Galiè

Il Prof. Nazzareno Galiè è intervenuto iniziando il discorso su quelli che sono gli obiettivi primari da perseguire. Ha sottolineato innanzi tutto l'importanza della diffusione della "cultura" dell'ipertensione polmonare tra la classe medica. Ha parlato dei corsi organizzati dal Centro di Bologna per medici (italiani e stranieri), intesi a portare l'esperienza della malattia nei centri di provenienza dei pazienti. Questo è utile anche al fine di creare dei validi referenti sul territorio.

Con rispetto alle vie terapeutiche, il Prof. Galiè ha fatto un riepilogo dei principali farmaci attualmente in uso (il Bosentan della Actelion, farmaco antagonista recettoriale dell'endotelina, e gli altri già elencati sopra). Per quanto riguarda il Sildenafil ha aggiunto che esso è già in commercio negli USA e dovrebbe essere disponibile in Europa tra 5-6 mesi. Ci ha aggiornato sulla recente approvazione ufficiale del Remodulin-Treprostinil (prodotto della United Therapeutics) un prostanoide per via sottocutanea.

Ha parlato anche dei miglioramenti nelle modalità di somministrazione di farmaci già esistenti, tra cui la possibilità con il tempo di ridurre le dimensioni delle pompe per la somministrazione del Flolan (un prostanoide per somministrazione endovena prodotto dalla GlaxoSmithKline - GSK). Una novità interessante è rappresentata dagli studi attualmente in corso sui modelli animali di una nuova classe di farmaci; la molecola si chiama VIP (vaso-active intestinal peptides).

Sul fronte della ricerca il Prof. Galiè ha parlato delle difficoltà di sperimentazione di nuovi farmaci o nuove vie terapeutiche su pazienti che sono già in cura con altri farmaci. A questo proposito ha anche accennato alle difficoltà cui si andrà incontro con l'uso delle "terapie combinate" (ad esempio Flolan+Bosentan, Flolan+Sildenafil ecc.) che stanno dando risultati incoraggianti. Queste terapie hanno costi altissimi e il ruolo delle associazioni di pazienti sarà di vitale importanza nel garantire che i pazienti vi abbiano accesso.

Nel rispondere ad alcune domande dei partecipanti sulla genetica dell'ipertensione polmonare il Prof. Galiè ha detto che la forma familiare colpisce una piccola percentuale di malati (circa 5%) e che la mutazione genetica anche se presente non porta necessariamente alla malattia.

Infine il Prof. Galiè si è complimentato con l'AIPI per il lavoro svolto e ha invitato i soci a continuare a sostenere l'Associazione e a partecipare ancora più attivamente.

Programmi futuri dell'AIPI

La Presidente ha elencato gli obiettivi futuri dell'AIPI che sono:

- *continuare e potenziare i servizi già esistenti, come il giornalino Aipinews, i bollettini di informazione Aipiflash, il sito internet, il forum di discussione, la linea voce amica, i servizi di assistenza e informazione telefonica e diretta;*
- *continuare nelle attività di sensibilizzazione sulla malattia anche tramite l'organizzazione e partecipazione a convegni e altri appuntamenti scientifici.*
- *creare un fondo per l'assistenza finanziaria ai soci (vedi riquadro pag. 11)*
- *l'organizzazione di corsi di formazione sull'ipertensione polmonare per creare dei nuovi "attivisti" per la tutela dei diritti dei pazienti (vedi riquadro pag. 11)*
- *l'organizzazione di incontri periodici tra pazienti con uno psicologo come moderatore (vedi riquadro pag. 11)*
- *la ristampa di un nuovo depliant e altro materiale promozionale.*

Nel corso dell'anno sarà anche necessario convocare un'Assemblea Straordinaria per apportare alcune modifiche allo Statuto necessarie per ottemperare alle ultime norme in materia di ONLUS (organizzazione non lucrativa di utilità sociale).

Approvazione del bilancio

Il bilancio AIPI del 2004 è stato redatto dallo studio Quadra di Milano. La Presidente ha distribuito copie del bilancio a tutti i presenti. Sono stati rilevati i dati più significativi. Le donazioni di pri-

vati ammontano a 10.906 euro, quelle di enti e società a 25.465 euro, per un totale di 36.671 euro. Al netto delle spese, a fine anno 2004 l'attivo dell'AIPI è di 48.188 euro.
Il bilancio viene letto e approvato all'unanimità. Il testo completo è disponibile su richiesta.

Un ringraziamento particolare a:
-Giorgia Schvili e la Compagnia Creativa per i bellissimi addobbi della sala
-ai soci e amici dell'AIPI per i premi che hanno gentilmente messo in palio
-a tutti coloro che hanno collaborato per la buona riuscita della festa
....e a tutti i partecipanti!

NOTE
(1)
Simposio della Actelion a Montecarlo - maggio
Convegno della Pfizer a Budapest - maggio
Convegno bi-annuale della Associazione per l'Ipertensione Polmonare Americana a Miami - giugno
Convegno annuale della Società Europea di Cardiologia a Monaco di Baviera - agosto
Simposio della Italfarmaco a Bologna - settembre
Convegno dell'AMIP a Reggio Calabria - ottobre
Meeting con Pfizer Italia a Bologna - novembre

La nostra "festa" commentata da Anita

Vorrei ringraziare tutti coloro che domenica 20 marzo scorso hanno partecipato all'assemblea ed alla festa grande dell'AIPI. Anche quest'anno le persone intevenute sono state tante, una sessantina, provenienti da tutta Italia. La festa è perfettamente riuscita, ci siamo divertiti molto e conosciuti meglio. Infatti lo scopo di questa iniziativa è proprio quello di approfondire di più le nostre conoscenze, scambiarci consigli e di conseguenza apportare più aiuto possibile. C'erano visi nuovi che non avevo mai visto prima e che ho gradito molto conoscere, altri che conoscevo appena e che ho conosciuto meglio.
Il colore rosso dei cuoricini e del tulle, rendeva l'ambiente molto caloroso e romantico. Quest'anno c'era anche il fotografo che ha filmato e fotografato tutti.
La Presidente, Sig.ra Pisana Ferrari, dopo aver presentato il Consiglio Direttivo, anticipato gli argomenti della riunione, i programmi futuri e l'approvazione del bilancio AIPI 2004, ha dato la parola al ns. Prof. Galiè che ci ha relazionato sia sui vecchi che sui nuovi farmaci approvati, e sulle nuove sperimentazioni. Il Prof. Galiè ha poi risposto alle domande che qualcuno di noi gli ha rivolto.
Quest'anno, sono stati messi in palio dei premi offerti dai soci e sorteggiati fra tutti i presenti, ci siamo divertiti molto ed i bambini insieme a noi non si sono annoiati.
Vorrei ringraziare la Sig.ra Anna Poldi che collabora con l'AIPI, che ha messo in palio degli oggetti molto carini dipinti a mano da lei.
Finalmente, per la gioia di tutti, ci siamo trasferiti in sala pranzo. Come al solito era tutto buonissimo, oltre ai dolci del menù abbiamo gustato una meravigliosa pastiera napoletana, che ci ha deliziato con il suo sapore e profumo, offerta da Sergio Cimitile, un nostro socio. Per finire abbiamo brindato con dell'ottimo spumante. Personalmente mi sono emozionata nel rivedere tutti; i Sig.ri Prosa che con la loro presenza ci ricordano che Paola è sempre con noi, come pure i genitori molto coraggiosi della piccola Aurora, che rimarrà sempre nei nostri cuori. Ci è mancato molto anche Oreste. Questi "Angeli", sono sicura che veglieranno da lassù chi ne ha tanto bisogno. Dopo questo doveroso ricordo, spero che alla prossima riunione possiamo essere ancora più numerosi, perchè questo significa avere più successo e apportare più soci all'associazione.
Vi ringrazio e saluto tutti,
alla prossima!

Anita Introna

Costituito un fondo per il supporto finanziario ai Soci

La posizione finanziaria dell'AIPI, che ha chiuso il 2004 con un attivo di quasi 50.000 euro, ci permette di realizzare un sogno accarezzato da tempo e cioè quello di fornire un'assistenza finanziaria ai pazienti affetti da ipertensione polmonare.
Il Consiglio Direttivo AIPI ha pertanto deliberato uno stanziamento iniziale "prudenziale" di 15.000 euro per il periodo aprile-dicembre 2005.
A seconda dell'andamento delle iscrizioni e donazioni durante l'anno in corso questo importo potrà essere aumentato.
I Soci interessati potranno richiedere all'AIPI il rimborso per spese di trasferta, albergo, e pernottamento in caso di visite specialistiche o interventi, e altre spese inerenti la gestione della malattia.
Le richieste vanno inoltrate alla Presidente AIPI Pisana Ferrari telefonando al numero fisso 02. 58308557 o portatile 348.4023432.

Incontri periodici tra i pazienti e lo psicologo

Durante l'Assemblea è stato deciso di organizzare nuovamente degli incontri periodici tra pazienti affetti da ipertensione polmonare, con la presenza di uno psicologo come "moderatore".
Ricordiamo che nel corso dell'anno 2001 e 2002 tali incontri avevano riscosso molto interesse da parte dei pazienti. In generale, essi erano stati ritenuti molto utili al fine di condividere esperienze e acquisire informazioni.
Gli incontri si terranno a Bologna presso il S. Orsola Malpighi. Se siete interessati vi preghiamo di contattare la Presidente AIPI, Pisana Ferrari telefonando al numero fisso 02.58308557 o portatile 348.4023432.

Corsi di formazione sulla ipertensione polmonare

Durante la riunione di Bologna si è molto parlato della necessità di costituire una "squadra" di persone disposte ad attivarsi per diffondere informazioni sulla nostra malattia e interagire con privati, società e enti pubblici e privati al fine di promuovere gli interessi dei pazienti.
Per questo motivo è stato deciso di organizzare dei corsi di formazione per i Soci interessati.
Il programma di due giorni prevede una parte "medica" durante la quale avremo l'opportunità di seguire con la guida di uno specialista la vita di un reparto e ambulatorio di ipertensione polmonare (presso l'Istituto di Cardiologia del S. Orsola Malpighi di Bologna, che tiene già da tempo dei corsi di formazione per medici), e una seconda parte dedicata all'apprendimento di tecniche di acquisizione e diffusione di informazioni, di comunicazione e di raccolta fondi, finalizzate a formare degli "attivisti" della tutela e del supporto ai pazienti affetti da ipertensione polmonare. Nel 2005 si terranno due corsi: il primo dal 20 al 22 giugno, è completo, mentre vi sono disponibilità per quello dal 10 al 12 ottobre.
I corsi sono aperti a gruppi di massimo quattro persone.
I costi di viaggio e soggiorno saranno interamente a carico dell'AIPI.
Se siete interessati vi preghiamo di contattare la Presidente AIPI Pisana Ferrari telefonando al numero fisso 02.58308557 o portatile 348.4023432.

SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

Fotografie, poesie, disegni, racconti, suggerimenti e tutti gli altri hobby dei soci AIPI, dei loro amici e familiari

LA MIA STRAMILANO

Domenica 10 aprile c'è stata la Stramilano, camminata non competitiva di 15 chilometri attorno al centro storico di Milano.
Erano un po' di anni che pensavo di partecipare, ma per una scusa o per l'altra non l'avevo mai fatto.
Quest'anno ho deciso… a dieci anni dal mio trapianto ho deciso che dovevo in qualche modo "festeggiare" così mi sono iscritta con mia sorella. Ero emozionatissima e non sapevo se ce l'avrei fatta a percorrere interamente quella distanza!
A disposizione c'erano comunque cinque ore di tempo. Prima di partire è stato suonato il "silenzio", un minuto dedicato al nostro Papa da poco scomparso e l'emozione cresceva… poi il VIA dato da un forte colpo di cannone! Noi due abbiamo cercato di mantenere una andatura costante anche se all'inizio tutti ci superavano, ma eravamo tantissimi, attorno ai 50.000 partecipanti e non siamo mai rimaste sole… una fiumana di palloncini gialli (i palloncini dati dagli sponsor). Gli ultimi due chilometri sono stati decisamente duri, le mie povere gambette cominciavano ad essere piuttosto "legnose", ma mi sarei fermata solo se travolta da uno schiacciasassi! C'ero quasi… DOVEVO FARCELA!!!

Maria Cristina Gandola
(Bellagio-Como)

L'arrivo all'arena dopo aver attraversato il parco del Castello Sforzesco è stato bellissimo: musica, gente, colori… bellissimo! Ero contentissima, ce l'avevo davvero fatta!!! Tra l'altro in un tempo che non avrei mai sognato di fare: 3 ore, 8 minuti e 11 secondi!!!
Ci hanno consegnato la medaglia e l'attestato di partecipazione, li conserverò per sempre!!!
Un minuto dopo di noi è arrivato il Keniano che ha vinto la gara competitiva di 21 chilometri… sono arrivata PRIMA DI LUI! (lui era partito due ore dopo ed ha percorso sei chilometri in più, ma non sottilizziamo!).
Auguro davvero a tutti di poter arrivare un giorno a pensare alla propria malattia come una cosa VINTA.
Dieci anni, dopo un trapianto di polmoni, non sono pochi ed il mio primo vero traguardo è stato questo!!

Maria Cristina

L'angolo delle ricette

Pastiera Napoletana gustata alla festa di marzo

Ingredienti per il ripieno:

3/4 ricotta
10 uova
500 gr. grano
500 gr. zucchero
un pizzico di cannella
200 gr. cedro (solo se piace)
1 bottiglietta d'acqua di mille fiori
1/2 litro latte
un cucchiaio di sugna,
una bustina di vanillina, sale.

Ingredienti per la sfoglia:

400 gr. farina
150 gr. zucchero
100 gr. sugna
3 uova

Inviata dalla Signora Cimitile Cortese

Procedimento

Prendere un tegame, versare il grano, un cucchiaio di sugna ed un pizzico di sale e portare il tutto in ebollizione con 300 gr. d'acqua. Consumata l'acqua aggiungere 1/2 litro di latte e cuocere fino a che non diventa una crema mescolando continuamente.Versare i tuorli d'uova ed il bianco in due tegami separati; aggiungere lo zucchero ai tuorli e montare fino a che diventa uno zabaglione. Aggiungere il bianco montato a neve, poi la ricotta passata, la vanillina, la bottiglietta d'acqua di mille fiori ed il grano intero o frullato (a piacere). Nel frattempo preparare una sfoglia molto sottile, distenderlo e rivestire la teglia, distribuire l'impasto fatto prima e decorarlo con strisce. Portare il forno a 200 gradi, mettere la pastiera e non appena diventa bionda aprire il forno e spegnerlo. Lasciare riposare per circa un'ora affinchè si asciughi. Spolverare con lo zucchero a velo.

Luisa-Giulietta Pintarelli

Ciao… sono Luisa,
per gli amici del Forum Giulietta, il nome di mia madre…
Mia madre mi ha insegnato molte cose ma sono arrivata all'età di 47 anni ad averne la consapevolezza e coglierne i frutti che sono molto teneri e buoni ora…! Ho un passato da tossicodipendente incominciato proprio nella primavera del '73.
Ero una *sbarbina* carina e sana e con tante domande che aspettavano una risposta…che io non sapevo darmi, e mi sono rifugiata nella droga.
Dopo circa 30 anni vissuti in piazza, in carcere, in comunità, nei dormitori pubblici, sono arrivata a ridurmi una larva umana che vegetava.
Nel '97 mi è stata offerta per l'ennesima volta l'opportunità di entrare in una comunità terapeutica, vicino a Trento. In cinque secondi ho rivisto scorrere la mia vita come in un film in bianco e nero, preciso in bianco e nero perché i colori per me non esistevano, e in fretta e furia con la paura di cambiare idea, ho messo insieme le quattro cose che mi erano rimaste, e sono partita per la comunità.
Dopo due anni di terapie varie stavo bene e nel '99 ho incontrato Nilo, il mio attuale compagno.
Anche lui aveva gli stessi problemi; stavamo bene insieme ma nella comunità terapeutica non sono ammessi i rapporti di coppia, in quanto ognuno deve intraprendere il proprio cammino di guarigione individuale.
La forza dell'amore mi ha caricata di energia, quella forza che serve per vivere e affrontare il mondo. Siamo "scappati" e sono venuta a vivere con Nilo a Riva, il suo paese natio, "guariti" entrambi e innamorati.
Faticando, lavorando, superando vari ostacoli, vivere con la paura di non essere abbastanza forte per affrontare il mondo e i suoi problemi. Insieme, ci siamo rimboccati le maniche e ora abbiamo una bella casa con una cagnetta meravigliosa e un gatto altrettanto doc!
Sembra quasi una bella favola, scritta in questo modo la mia vita. Mancano le zone d'ombra, i dettagli dolorosi, gli ostacoli che per forza di cose esistono nella vita ma che mi hanno resa forte!
Ho una figlia, Nadalina, avuta con un altro uomo, che vive a Trento con i nonni paterni e suo padre che ora si è rifatto una vita, perchè era anche lui un tossico…
Quegli anni infertili, mi hanno lasciato un regalo meraviglioso ed è per questo che ho un solo grande rimpianto, quello di non essere stata una madre per mia figlia.
Ora lei ha quasi 19 anni e ci sentiamo, ma raramente ci vediamo, ha bisogno di tempo per superare e comprendere tutti gli abbandoni che io le ho "regalato". Ho incominciato subito a lavorare in una ditta di pulizie; nel frattempo Nilo entrava ed usciva dal carcere per debiti vecchi da scontare con la Giustizia, ma il nostro amore è sempre stata la nostra grande forza.

Una sera, recandomi sul posto di lavoro e facendo la rampa di scale che mi portava agli uffici, (di solito la facevo con salti o falcate lunge di cinque scalini) perbacco quella sera mi è preso un dolore come quando uno corre tanto e sente male alla milza e al petto.
Non mi sono preoccupata più di tanto e per caso il giorno dopo avevo un elettrocardiogramma in programma, di routine, destino, caso, fortuna, fato, chissà!
Il dottore dopo aver "letto" il mio cuore mi ricovera con urgenza all'ospedale di Rovereto, io pensavo fossero tutti ammattiti, il dolore era scomparso ma dicevano che il mio cuore era ingrossato, che era malmesso.
Sono uscita dopo una settimana con la consapevolezza che avevo una malattia che nessuno conosceva compresa me.
Ho faticato non poco ad accettare il fatto che ero una malata a vita, che non avrei potuto realizzare la mia tanto decantata indipendenza e autonomia; ricordo quel periodo, ero rabbiosa come un cane con la rabbia.
Poi, mi sono stufata di stare in quel modo e ho sprigionato la mia energia e ho fatto fronte al problema, ho cercato un lavoro da invalida e ora lavoro nella biblioteca comunale di Riva con il progetto "Azione 10", part-time e con periodo che va da maggio a dicembre.
Si, non posso andare in palestra, non posso fare pazzie fisiche ma posso passeggiare, guardare la natura della quale sono innamorata persa e con le soddisfazioni quotidiane che di solito pesano ma a me risultano una prelibatezza da gustare attimo dopo attimo, siamo così effimeri…
Mi sono riavvicinata a Dio in maniera silenziosa, non vado in chiesa, ma dentro di me ho creato uno spazio nel quale rifugiarmi, quando mi sento sfiduciata e dubbiosa e trovo sempre conforto e serenità quando mi trovo sola con LUI!
Sono felice di avere conosciuto delle persone speciali, vi abbraccio tutti con grande affetto e stima.
Ciao,

Luisa…Giulietta

Sonia Valentini

Ciao, sono Sonia Valentini, ho 29 anni, vivo a Legnago in provincia di Verona e sono fidanzata con Moreno da 12 anni.
Subito dopo la nascita mi hanno riscontrato un problema al cuore e al polmone, ma non sapevano bene cosa fosse. Pensavano a un soffio al cuore, e a una fistola al polmone destro. Così al sesto mese di vita mi fecero il cateterismo (il primo di una lunga lista), che mi poteva uccidere, essendo così piccola. A sette anni e mezzo, il 23 marzo dell'83, ebbi l'amputazione della gamba sinistra a causa di un osteosarcoma osseo. Sono cresciuta con la consapevolezza di essere malata, trascurando il problema al cuore, facendo visite, esami vari, RX, cateterismi (anche tre in una volta sola; due buchi sulle gambe e uno sul braccio destro, durato tre ore e mezzo, intervento che normalmente dura circa mezzora che mi hanno martoriata, con ematomi ovunque e tentativi inutili). Da questo hanno riscontrato il Dia, difetto interatriale tipo ostium secondum di circa 2 cm.
Mi misero in lista all'ospedale Borgo Trento di Verona per un intervento al cuore. Ho aspettato nell'ansia, per circa sei anni con la paura e l'angoscia che mi chiamassero per l'operazione. Questo non accadde, così nel frattempo, tramite un cardiologo pediatrico di Ferrara, venni a conoscenza di un reparto cardiologico specialistico del mio problema e del bravissimo e gentilissimo Dott. Galiè, presso l'ospedale Sant'Orsola di Bologna. Mi ricoverarono per dieci giorni e mi fecero una serie di esami come eco-doppler, scintigrafia polmonare perfusionale, cateterismo cardiaco destro con prove farmacologiche nella vena del collo, ecografia ecc.
Da tutti questi esami il Dott. Galiè confermò il DIA e riscontrò nei polmoni non la fistola, ma l'ipertensione polmonare di grado severo classe NYHA II. Quindi avendo entrambi gli organi principali ammalati, escluse completamente l'intervento al cuore. Fu un grande sospiro di sollievo per me perchè la paura per l'intervento era tanta.
Venni dimessa il 6 dicembre 2001 e da allora cerco di condurre una vita normale e seguendo la terapia Coumadin (anticoagulante) e Adalat (vasodilatatore). Faccio prelievi ogni mese per controllare il valore della protrombina (tempo di coagulazione del sangue). Spesso mi sento stanca, devo stare attenta praticamente a tutto quello che faccio, scale, rampe, pesi ecc. perchè con questa patologia si perde il fiato e il respiro facilmente. Comunque cerco di condurre una vita normale e nel modo migliore; aiuto in casa mia mamma nei lavori domestici e tengo tutti i giorni, dal lunedì al venerdì per otto ore al giorno, la mia terza nipotina Isabella, di due anni, mentre mia sorella lavora.
Sono socia dell'AIPI da quasi un anno e mi sembrava giusto farmi conoscere anche solo tramite la penna, perchè essendo timida non ce la farei a raccontare la mia vita davanti a molte persone durante "l'AIPI Party" e l'Assemblea dei soci.
Grazie di avermi ascoltato con tanta pazienza e gentilezza.

Sonia

Alessandro, il nipotino di Marilena Crivelli, nostra socia di Varese

Foto inviata da Maria Cristina Gandola che vive a Bellagio sul lago di Como

Sandra Madolini

Ciao, sono Sandra Madolini e questa è la mia storia.
Sono nata a Terni il 15 dicembre 1969, mi sono sposata a 25 anni e dopo due anni mi sono ammalata e tutte le mie certezze sono precipitate a terra. Mia figlia aveva solo dieci mesi e se sono riuscita a combattere le mie battaglie è stato per lei.
Iniziai le visite negli ospedali senza risultati, fino al giugno 1997 quando mi visitò il Dott. Galiè che io chiamo *il mio angelo* anche se l'ho fatto spesso disperare, ma questo era il mio modo di combattere la malattia e sentirmi viva. A casa non si respirava aria tranquilla, c'era sempre tensione, specialmente con mio marito. Ero sempre sola in casa e mi sentivo una *morta vivente;* poi una sera mi picchiò e così cominciai a pensare di più a me stessa. Cominciai a *chattare* tramite un numero che mi aveva dato il mio gestore e conobbi tanti ragazzi, ma dentro di me mancava sempre qualcosa, l'amore! L'amore del mio uomo che non mi dava il rispetto che qualsiasi essere umano deve avere. Mentre maturavo la decisione di separarmi, conobbi sempre in *chat* un ragazzo di nome Massimo e piano piano mi sono innamorata di lui, così l'anno scorso mi sono separata. La mia storia con Massimo continua alla grande con rispetto, amore e spesso ci basta uno sguardo o anche un silenzio per capirci. Perciò non pensate che malgrado la nostra malattia non si possa sperare in una vita migliore! Tra qualche mese si deciderà se dovrò fare il trapianto, ma la mia speranza è quella di continuare a vivere per sempre con il mio grande amore Massimo e con mia figlia Arianna alla quale devo tutta la mia forza di volontà.
Un bacio a tutti

Sandra

Notizie dall'estero - PHA Europe

Dal 1 gennaio 2005, l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA Europe) ha un nuovo Presidente, il Sig. Leo Kwakkenbos.
PHA Europe è stata costituita nel 2004 da 11 associazioni nazionali provenienti da nove paesi europei: Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Portogallo, Olanda, Regno Unito, Svizzera. La Presidente per il 2004 è stata Pisana Ferrari, Presidente AIPI.
Leo Kwakkenbos è Presidente della Associazione olandese per l'ipertensione polmonare. Nato nel 1954, è laureato in Ingegneria Meccanica e ha ricoperto vari incarichi come manager in importanti aziende a livello internazionale. È affetto da ipertensione polmonare.
La sua prima "apparizione ufficiale" come Presidente di PHA Europe è stata durante un Simposio Internazionale sull'Ipertensione Polmonare organizzato dalla Actelion a Siviglia (Spagna) nel febbraio del 2005.
In questa occasione Leo ha potuto esporre il punto di vista dei pazienti in presenza di importanti rappresentanti della comunità scientifica e dell'industria europea e internazionale.

AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

CHE COS'È L'IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia rara che può colpire persone di qualsiasi età ma più frequentemente interessa soggetti nella terza e quarta decade di vita. Esistono diverse forme di ipertensione arteriosa polmonare: la malattia infatti può comparire isolatamente (forma idiopatica o primitiva), oppure può essere associata ad altre patologie congenite, malattie immunologiche, ipertensione portale, infezione da HIV. L'ipertensione arteriosa polmonare è caratterizzata da un incremento dei valori di pressione nella circolazione polmonare che determina un aumento del lavoro a carico del cuore destro. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno di respiro, che compare per livelli variabili di sforzo, e da facile affaticabilità. Sino ad alcuni anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto polmonare. Attualmente sono state sviluppate nuove modalità di trattamento medico che consentono di limitare il ricorso alla chirurgia. Sono inoltre in corso di realizzazione numerose ricerche volte alla scoperta di strategie terapeutiche innovative che potranno migliorare le prospettive dei pazienti.

CHE COS'È L'AIPI - ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA

L' AIPI è stata costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti affetti da i.p. al fine di:

- favorire il contatto e la solidarietà tra i pazienti attraverso incontri, il sito web, il forum, il giornalino trimestrale AIPInews i bollettini informativi AIPIflash e altre attività;
- migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo, ed economico;
- promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia, sia attraverso mezzi propri sia attraverso i media;
- promuovere la ricerca sia favorendo la collaborazione dei pazienti sia dedicando eventuali risorse economiche a progetti di studio;
- promuovere la collaborazione con altre analoghe associazioni in campo nazionale e internazionale.

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. I versamenti possono essere effettuati tramite:
c/c postale n. 25948522 intestato **AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana** oppure
c/c **bancario n. 10150** presso: **Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Pianoro (BO)** intestato a: **Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Coordinate bancarie - ABI: 6385 - CAB: 37000**

COME CONTATTARE L'AIPI

Presidente
Sig.ra Pisana Ferrari
Via Giuseppe Vigoni, 5
20122 Milano
Tel.: 02.58.30.85.57
E-mail: ***pisana.ferrari@aliceposta.i***

Vice Presidente:
Sig. Leonardo Radicchi
Via della Spiga, 10
06087 Ponte S. Giovanni (PG)
Tel./fax: 075.39.53.96
E-mail: ***illeo@interfree.it***

Volontaria
Sig.ra Marina Navacchi
Via Europa, 25 - 47100 Forlì (FC)
Tel.: 0543.72.27.74
E-mail:
castagnolimarina@aliceposta.it

AIPI Voce amica

Isabella Ferruzzi tel. 349.6014002 - **Marilena Crivelli** tel. 02.9658474 - **Maria Cristina Gandola** tel. 031.951328
Maria Cristina Gandola è anche disposta a diventare la vostra "amica di penna": scrivetele al seguente indirizzo:
Via Suira, 10 - 22021 Bellagio (Como)
Precisiamo che le nostre volontarie non sono medici e quindi non sono autorizzate a dare alcun consiglio in questo campo, per il quale vi invitiamo a rivolgervi al vostro medico di riferimento.

SIAMO SU INTERNET!

Visitate il nostro sito **www.aipiitalia.org** e collegatevi al nostro forum: un luogo d'incontro virtuale per i pazienti, i loro familiari e amici: 140 iscritti, 100.000 cliccate e oltre 3000 messaggi in 15 mesi!