

Principali iniziative per l'anno in corso

- Corso di formazione sull'I.P.: commento di Letizia Lunardi

Convegni sull'I.P.

- Martina Franca di Taranto

Notizie dall'estero

- Conferenza annuale della Società Europea di Cardiologia

Conferenza ESC di Stoccolma Settembre 2005



Pagina dedicata ai soci

- Una riflessione sui giovani
- Ricordando Alberto
- Lo Yoga per la salute psicofisica
- L'angolo delle ricette

Parlano i soci AIPI

- Rita Pellegrini
- Onofrio Cavallo
- Gildo Locallo

Iniziative future

Il Presidente dell'Associazione Europea e il Presidente dell'Associazione Americana per l'Ipertensione Polmonare firmano a Stoccolma un accordo di collaborazione reciproca

Editoriale

Carissimi amici,
eccoci di nuovo insieme dopo la pausa per le vacanze estive che ci auguriamo abbiate passato serenamente. L'ultimo **AIPInews**, il numero 8, è uscito alla fine di giugno scorso. Vi è piaciuta la nuova copertina? Aspettiamo i vostri commenti! Qualche riscontro positivo c'è già stato e questo ci fa molto piacere. Per via del nuovo "look" e della busta in cellophane trasparente è successo però che a qualcuno sia sfuggito...una socia di Catania l'ha scambiato per un opuscolo pubblicitario e stava per buttarlo via!

Se per caso non lo aveste visto, o ricevuto, potete richiederne una nuova copia telefonando o scrivendo alla redazione di cui troverete tutti i dati sull'ultima pagina.

In questo numero di **AIPInews** vi parleremo del convegno sull'ipertensione polmonare organizzato dal nostro socio Onofrio Cavallo a Martina Franca (TA) il 28 maggio scorso per conto dell'ATO (Associazione Trapianti di Organi) sezione Puglia, nell'ambito della giornata nazionale sulla donazione e trapianto di organi.

Seguirà un commento scritto dalla socia Letizia Lunardi sul primo corso sull'ipertensione polmonare organizzato dall'AIPInews a Bologna presso il S. Orsola.

In questa occasione due pazienti (dovevano essere quattro ma ci sono state due defezioni dell'ultima ora) hanno avuto l'opportunità di seguire i medici e la vita di un reparto specializzato in ipertensione polmonare.

Vi ricordiamo che le iscrizioni sono aperte per il nuovo corso che si terrà dal 10 al 12 ottobre prossimo e che includerà anche una parte relativa alle attività dell'associazione.

In quarta pagina troverete notizie sulla Conferenza annuale della Società Europea di Cardiologia, che si è

tenuta a Stoccolma (Svezia) dal 3 al 7 settembre scorso. Questa conferenza è sicuramente uno degli appuntamenti scientifici più importanti a livello europeo e lo dimostra la partecipazione di oltre 20.000 persone tra medici, case farmaceutiche, produttori di apparecchiature mediche, editori e altri addetti al settore.

Come già l'anno scorso a Monaco di Baviera anche nel 2005 l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA Europe) era presente con un proprio stand espositivo.



Per quanto riguarda lo spazio dedicato ai soci AIPInews abbiamo pubblicato due brani inviati dalla socia Franca Bon di Varese, mamma della piccola Aurora che tutti noi ricordiamo con grandissimo affetto; un articolo sullo yoga e una ricetta mandata da una socia pugliese che è una cuoca provetta, Anita Introna.

Infine tre biografie completano questo numero: Rita Pellegrini, una giovane socia di Roma, Onofrio Cavallo, un socio ex poliziotto trapiantato di fegato,

e Gildo Locallo, sottoposto a un riuscito intervento di tromboendoarterectomia.

Prima di concludere vorremmo ricordarvi che l'AIPInews ha costituito in aprile scorso un fondo per l'aiuto finanziario ai soci. Quattro famiglie hanno potuto beneficiare di contributi nel periodo tra aprile e giugno.

Per eventuali richieste anche relative agli incontri con lo psicologo da tenere a Bologna presso il S. Orsola, vi preghiamo di contattarci telefonicamente ai numeri 02 58308557 o 3484023432.

Infine vi ringraziamo di tutto cuore per la vostra collaborazione e il vostro contributo sotto forma di articoli, storie, poesie, ricette, foto e altro, continuate così!

Un saluto affettuoso

La Redazione **AIPInews**

Notizie dall'Italia

Convegno sull'Ipertensione Polmonare - Martina Franca, 28 maggio 2005

Onofrio Cavallo, Presidente della Sezione Puglia dell'ATO, Associazione Trapianti di Organi, si è fatto promotore ed ha organizzato il 28 maggio scorso a Martina Franca (TA) un interessante convegno sull'ipertensione polmonare.

Il convegno ha avuto il sostegno dell'AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana, di cui il Sig. Cavallo è non solo socio ma anche componente del Consiglio Direttivo. Molti di voi avranno avuto occasione di conoscerlo a Bologna durante l'Assemblea del 20 marzo scorso e potranno leggere la bella biografia inviataci dal figlio alla pagina 9 di questo giornalino.

Il Convegno è stato organizzato in collaborazione con la Fondazione Nuove Proposte e ha ricevuto il patrocinio della Regione Puglia, della Provincia di Taranto, della AUSL di Taranto e del Comune di Martina Franca.

La manifestazione si è inserita nell'ambito della *Giornata nazionale sulla donazione e trapianti di organi* promossa dal Ministero della Salute e Centro Nazionale Trapianti in collaborazione con le Associazioni di volontariato Aido, Acti, Aitf, Ass.I.R.T., Ass. Maria Russo, Federazione Liverpool, Confederazione Forum ecc. L'organizzazione presieduta dal Sig. Cavallo, l'ATO, si prefigge come obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche della donazione di organi soprattutto per quanto riguarda l'insufficienza di reperibilità di organi da trapiantare.

Il convegno dell'ATO sezione Puglia sull'ipertensione polmonare ha voluto sottolineare l'importanza anche nel prevenire e curare le malattie correlate al trapianto polmonare. Come sapete in alcuni casi di ipertensione polmonare avanzata, il trapianto di polmoni rimane l'unica strada perseguibile.

Il convegno si è aperto con le relazioni del Prof. Marco Ciccone del Centro di Cardiologia del Policlinico di Bari, della Dott.ssa Alessandra Manes del Centro di Cardiologia e di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola di Bologna, del Dott. Luigi Viesti della Struttura Complessa di Medicina dell'Ospedale di S.S. Annunziata di Taranto e del Dott. Ermanno Corbo della Struttura Complessa di Pneumologia AUSLTA/1.

Le conclusioni erano a cura del Prof. Nazzareno Galie del Centro di Cardiologia e di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S.Orsola di Bologna e del Dott. Raffaele Tucci del Coordinamento Aziendale Trapianto di Organi AUSL TA/1. Dopo il

convegno vi è stato un momento conviviale con un rinfresco e ai relatori sono stati offerte in omaggio alcune riproduzioni di tipici trulli pugliesi da portare via come ricordo...

Il convegno ha riscosso notevole successo di pubblico e numerosi articoli sono stati pubblicati in merito sulla stampa locale, contribuendo in tale modo a fare conoscere la nostra malattia.

**CONVEGNO
IPERTENSIONE POLMONARE**

**CITTÀ DI MARTINA FRANCA
28 MAGGIO 2005 - ORE 18,00
BIBLIOTECA COMUNALE**

Patrocinio:

Regione Puglia
Comune di Martina Franca
Provincia di Taranto

- INVITO -

**Prevenire le malattie correlate al trapianto di polmone.
Iniziativa nella Campagna Informativa Nazionale
"Dai Valore alla Vita"**

Iniziativa AIPI

Corso di formazione sull'ipertensione polmonare - Bologna, 20-21 giugno 2005

Medico per un giorno, anzi due!

Cosa prova un paziente ad indossare il camice bianco e seguire per due giorni i medici all'opera? Ce lo racconta Letizia Lunardi, una giovane socia di Reggio Emilia, affetta da Ipertensione Polmonare, che ha partecipato al primo corso sull'Ipertensione Polmonare organizzato dall'AIPI a Bologna nel giugno scorso

Il giorno 20 giugno 2005, ho partecipato ad un corso di formazione sull'ipertensione polmonare presso l'ospedale Sant'Orsola di Bologna, tenuto dal Prof. Galiè e dalla Dott.ssa Alessandra Manes.

Io sono ammalata d'ipertensione polmonare primitiva dal marzo 2003, o meglio mi è stata diagnosticata in quella data, ma già da due anni non stavo bene.

Fino al 20 giugno 2005 ho tenuto la testa sotto la sabbia perché avevo paura di conoscere meglio quello che riguardava la nostra malattia, ma quando mi è stata data questa possibilità ho accettato di partecipare senza un attimo di esitazione.

Il giorno prima, avevo paura perché non mi immaginavo come avrei potuto reagire, ma mi sono fatta coraggio e sono partita. Lunedì pomeriggio eravamo presenti io, Anita Introna (lei ha fatto il trapianto di polmoni) e quattro medici provenienti da diverse città.

Il Prof. Galiè ci ha fatto indossare il camice bianco e ci ha condotto con lui nelle visite ai pazienti.

Vi garantisco che è una strana sensazione essere dall'altra parte!

È dura per noi ma è molto dura anche per loro. Abbiamo conosciuto diversi casi e potuto notare come ogni paziente reagisce in modo diverso e come i medici siano attenti e presenti come se avessero quell'unico caso da seguire. Il giorno dopo la Dott.ssa Manes ha tenuto una lezione d'informazione e formazione riguardo all'ipertensione polmonare.

Il Prof. Galiè ci ha fatto poi assistere a un eco-cardiogramma e a cinque cateterismi cardiaci.

È stata un'esperienza molto importante, perché oltre ad avere informazioni riguardo la nostra malattia, mi ha fatto capire ancora di più quanto il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes e tutta l'equipe lavorino con entusias-

mo, impegno, serietà e professionalità e quanto tempo dedicano a noi.

Tutto questo mi ha trasmesso serenità e sicurezza perché siamo davvero in ottime mani.

Consiglio a chi ne abbia l'opportunità, di partecipare a questa iniziativa perché può davvero aiutare a vivere meglio la nostra malattia.

Vorrei ringraziare il Prof. Galiè e la Dott.ssa Manes per la loro disponibilità, perché nonostante gli impegni che hanno, sono riusciti a dedicarci tanto tempo e a rispondere ad ogni nostra domanda e chiarire ogni dubbio, ma soprattutto per la sicurezza che ci hanno saputo comunicare.

Letizia Lunardi



Vi ricordiamo che il prossimo corso si terrà da lunedì 10 a mercoledì 12 ottobre. Oltre alla parte "medica" il corso di ottobre prevede anche una parte dedicata alle attività dell'AIPI.

I corsi sono aperti a gruppi di massimo 4 persone e i costi di viaggio e soggiorno sono interamente a carico dell'AIPI.

Se siete interessati vi preghiamo di contattare la Presidente AIPI Pisana Ferrari telefonando al numero fisso: 02.58308557 o cellulare 348.4023432.

Notizie dall'estero

Conferenza annuale della Società Europea di Cardiologia - Stoccolma, 3-7 settembre 2005

La Conferenza annuale della Società Europea di Cardiologia (ESC) si è tenuta a Stoccolma in Svezia dal 3 al 7 settembre scorso.

L'anno scorso si era svolta a Monaco di Baviera e vi ricordiamo l'articolo scritto in merito nell'*AIPInews* n. 6. La Conferenza dell'ESC è uno degli appuntamenti scientifici più importanti a livello europeo e anche internazionale e lo testimoniano la presenza di oltre 20.000 persone tra medici, rappresentanti d'industrie farmaceutiche, produttori di apparecchiature mediche, editori e altri addetti al settore. Nell'ambito della Conferenza sono state numerose le sessioni dedicate all'ipertensione polmonare, alla quale hanno partecipato come relatori i maggiori esponenti a livello europeo e mondiale su questa patologia.

Queste sessioni hanno riscosso molto interesse e grande partecipazione. Sono stati organizzati inoltre dei simposi sull'ipertensione polmonare da alcune importanti case farmaceutiche come Actelion (che produce il Bosentan), Pfizer (Sildenafil) e Encysive (Sitaxentan).

L'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA Europe) di cui, come sapete, l'AIPi è socio fondatore insieme a altre dieci associazioni di pazienti affetti da ipertensione polmonare provenienti da nove paesi europei, era presente con un proprio spazio espositivo dove potere distribuire materiale informativo sulla malattia, sulle attività delle varie associazioni nazionali e sui programmi dell'Associazione europea. Erano presenti delegati di PHA Europe dall'Olanda e dal Regno Unito: Leo Kwakkenbos-Presidente, Kay Yeowart-Vice Presidente (Regno Unito).

Vi è stato notevole interesse per lo stand di PHA Europe

dove sono passate varie centinaia di visitatori nell'arco delle cinque giornate.

Nell'ambito della Conferenza di Stoccolma è stato notevolissimo l'impegno dell'Associazione europea per la divulgazione di informazioni scientifiche sull'ipertensione polmonare, sia direttamente tramite la presenza con lo stand, sia con la diffusione di oltre 20.000 opuscoli informativi ai partecipanti.

La Conferenza ha fornito anche un'importantissima occasione d'incontro tra i delegati di PHA Europe, medici, rappresentanti dell'industria, e altre associazioni a livello europeo e mondiale. Tra questi citiamo l'incontro programmato tra il Presidente di PHA Europe Leo Kwakkenbos e il Presidente dell'Associazione americana PHA Rino Aldrighetti, che in questa occasione hanno firmato un accordo di collaborazione reciproca.

Vi ricordiamo che l'Associazione americana è attualmente la principale associazione di pazienti affetti da ipertensione polmonare nel mondo, con oltre 5000 soci, centinaia di gruppi di aiuto, e importanti pubblicazioni sulla materia. Alcuni rappresentanti dell'Associazione europea hanno partecipato nel giugno

2004 alla loro Conferenza bi-annuale a Miami (vedi *AIPInews* n. 6 del 2004).

Durante la Conferenza di Stoccolma i rappresentanti di PHA Europe hanno inoltre tenuto alcuni incontri interni per discutere di strategie future tra cui la partecipazione alla Conferenza Annuale della Società Respiratoria Europea (ERS) a Copenhagen dal 17 al 21 settembre, dove l'Associazione europea è presente con un proprio stand espositivo, e l'Assemblea Generale, che si terrà ad Amsterdam il 17 e 18 dicembre prossimi.



Il presidente dell'Associazione Europea e il Presidente dell'Associazione Americana per l'I.P. firmano un accordo di collaborazione reciproca

SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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

Ringraziamo Franca, mamma di Aurora, per le belle parole che ci ha inviato e che pubblichiamo molto volentieri

Una riflessione sui giovani

Questa lettera è stata indirizzata dalla nostra socia anche al giornale "Comunità Viva", con il titolo: "I giovani, un bene comune da tutelare e da indirizzare".

Caro comitato editoriale, ancora una volta ti scrivo come ad un amico discreto che entra nelle case della gente; qualcuno magari non ti guarda, altri invece trovano nelle tue notizie motivo per discutere, per sentirsi parte di una comunità viva. Oggi voglio dirti che mi sento profondamente triste e delusa nel sentire spesso parlare male dei giovani, ho sentito l'anziano dire: ero sull'autobus e nessun giovane mi ha ceduto il suo posto; i giovani bestemmiano, usano i muri come se fossero album da disegno, commettono cattive azioni che li fanno diventare famosi, non hanno più rispetto della propria vita e di quella degli altri. Ma questi giovani sono stati bambini, piccoli angeli che sono cambiati secondo gli ambienti e le persone che hanno trovato accanto a loro. Una volta l'uomo era analfabeta e se faceva del male si diceva che era colpa della sua ignoranza; oggi è istruito ma ancora non sa la differenza tra il bene e il male, non crede veramente in Dio e nel valore delle cose semplici. Quindi noi possiamo diventare genitori, muratori, infermieri, medici, imprenditori, insegnanti, sacerdoti, giornalisti ecc.; ma

se nel profondo del cuore non abbiamo la certezza di operare non solo per il nostro bene, per una posizione agiata, ma anche per costruire una società migliore, saremo sempre delle persone mediocri. Ricordo quando andavo alla scuola elementare, avevo una sola insegnante, le portavo ogni giorno sulla cattedra "Il Corriere della Sera", ma non per questo ero la sua alunna preferita e neppure credo ci giudicava dal nostro ceto sociale; era umile e semplice il suo modo di spiegare le cose, come quella volta che decise di far portare da mia madre a scuola un capretto e quel giorno i temi erano basati sulla tenerezza, la gioia e la simpatia di un piccolo animale entrato per caso in un'aula di scuola.

Da quel giorno sono passati molti anni, ogni tanto rivedo la mia maestra per le vie del paese, la saluto e lei mi sorride e allora penso che è grazie a lei se ho imparato a scrivere e comportarmi in un certo modo.

E il destino ha voluto che oggi i nostri nipoti (io zia, lei nonna) frequentino la stessa classe e io prego per loro e per tutti i bimbi, perchè in un mondo caotico e corrotto dove l'invidia, l'inganno, la trasgressione prendono sempre più spesso il sopravvento sull'onestà, sappiano trovare il giusto equilibrio per diventare uomini veri.

Con affetto e gratitudine

Franca Bon (Va)

Ricordando Alberto

È difficile trovare le parole giuste per colmare il dolore che oggi ci ha riuniti per salutare Alberto, ma persone come lui meritano almeno in questa circostanza un segno particolare del nostro affetto.

Il vuoto che rimane per la perdita di un figlio è immenso, io l'ho provato e lo sto ancora provando.

Ci poniamo tanti ma, tanti se che forse non avranno mai una risposta; ci chiediamo perchè Dio abbia scelto proprio loro, perchè tanta sofferenza su giovani con ancora tanta voglia di vivere, di scoprire cose nuove.

Li chiamiamo nostri figli, li facciamo crescere ma non ci appartengono e quando vediamo che stanno per andarsene li vorremmo trattenere ma loro nascono già con un destino a volte crudele e noi non possiamo far nulla per evitarlo.

Solo il vero amore, il sapere che nella loro breve vita

abbiamo dato loro ciò che potevamo, la certezza che la vita è solo un passaggio e che prima o poi tutti ce ne andremo e niente ci porteremo e che i veri valori sono la stima, il rispetto, la gioia nel saper apprezzare le piccole cose; queste sono poche buone qualità di un elenco infinito delle meraviglie della vita che ci devono aiutare a proseguire il cammino nel modo migliore, ma ce ne ricordiamo soprattutto quando siamo davanti alla morte e a volte neppure in quel momento riusciamo a trovare le parole adatte. Forse sarebbe meglio il silenzio. Ma c'è una frase che mi diceva spesso la mia Aurora e che mi sono sentita dire da un'altra bambina e che oggi voglio ripetere per salutare Alberto: ti voglio tanto bene!

Ciao Alberto

Franca Bon (Va)

Lo Yoga e il benessere psico-fisico: ce ne parla Pisana Ferrari

Pratico Yoga da 6 anni e da 3 con Marina e devo dire che mi ha aiutato moltissimo, sia durante la malattia che dopo il trapianto. Ho chiesto a Marina di parlarcene.

Lo Yoga è una disciplina millenaria intrecciata alla storia della spiritualità indiana.

È contemporaneamente cura del corpo e della mente; attraverso lo yoga la sfera fisica e quella mentale cercano la “riunificazione”.

Nello Yoga è fondamentale l'attenzione al respiro e al movimento muscolare che lo rende percepibile e visibile nel corpo.

Costituisce un ponte tra la sfera del corpo e quella mentale, è l'elemento che differenzia la materia animata da quella inanimata. Gli antichi Yogi profondamente consapevoli della misteriosa sacralità che pervade la realtà, hanno però operato come moderni scienziati sperimentando il respiro come la “corda di un pozzo”: ponte privilegiato tra materia e spirito.

Lo Yoga attraverso la respirazione conduce gradualmente a trovare in modo esperienziale il proprio centro, fisicamente e poi in modo più “sottile”. Rivaluta l'immobilità e il dedicarsi alla realtà poco appariscente del respiro andando a risvegliare risorse interne già presen-



Marina Brivio

ti ma poco conosciute.

Nella nostra quotidianità prevale l'azione del sistema nervoso ortosimpatico: tutta la parte volontaria, il nostro essere attivi. Lo Yoga attiva il sistema nervoso parasimpatico facendo risalire alla superficie le nostre possibilità distensive. Cervello e respirazione sono collegati e quindi la consapevolezza verso questa attività spontanea aumenta la nostra capacità percettiva interna; in modo volontario attraverso il respiro ci “connettiamo” con la sfera non volontaria.

L'attività della muscolatura che involontariamente si espande e si ritrae, la temperatura del corpo che si regola, il battito del cuore che continua anche se dormiamo: lo yoga ci porta ad entrare in contatto con questa realtà vitale profonda che spesso non consideriamo.

Senza violenza gradualmente riusciamo ad influenzare la parte cosciente di noi stessi ritrovando le tracce della nostra storia di vita in modo che la nostra salute psico-fisica ne abbia giovamento.

Centro YOGA MANDIR Milano

Qualora foste interessati alla pratica Yoga, vi invitiamo a consultare il vostro medico di fiducia.

L'angolo delle ricette

LA TEIÈDDE
sformato di patate, riso
e cozze
*Inviata dalla Signora
Anita Introna (Bari)*

Ingredienti:
Olio extra vergine d'oliva
Cipolla, prezzemolo, aglio
Parmigiano

Pomodorini Pachino, patate
Riso
Cozze fresche
Sale e pepe

Procedimento

Lavate bene e aprite le cozze; privatele di una valva e immergetele in una bacinella piena di acqua fresca. Mettete il riso in ammollo. Prendete una teglia da forno e versatevi un po' d'olio, la cipolla tagliata fine, prezzemolo, sale, pepe e pomodorini, adagiatevi sopra uno strato di patate tagliate a fette, poi uno strato di cozze riempite con il riso. Condite con un po' di sale, pepe, pomodorini, prezzemolo, aglio (se vi piace), formaggio e olio d'oliva. Finite con un altro strato di patate tagliate a fette e condite ancora con formaggio, pomodorini, prezzemolo, sale, pepe, cipolla tagliata a fette e olio d'oliva.

Riempite la teglia d'acqua (deve essere al livello dell'ultimo strato) ed infornate a 200° per due ore. Chiaramente assaggiate di tanto in tanto e se occorre aggiungete dell'acqua calda.

Grazie Anita, per questa ricetta "sfiziosa"!

Sono Rita Pellegrini di Roma, ho 45 anni e praticamente convivo con l'IP dalla nascita, solo che mi è stata diagnosticata 11 anni fa, in seguito alla mia seconda gravidanza.

Alla trentaduesima settimana ho avuto un'embolia polmonare. Forse sembra un controsenso, ma è stata la mia salvezza, perché così finalmente hanno scoperto la malattia.

Prima scambiavano i miei svenimenti per crisi epilettiche ed assumevo psicofarmaci e calmanti, potete immaginare con quale risultato!

Ricordo la prima volta che mi sentii male, ero poco più di una bambina, eravamo in gita scolastica alla Reggia di Caserta; mentre salivo la scalinata, mi accorsi che il fiato mi mancava, sentii il petto scoppiare, mi fermai e la Prof. che ci accompagnava mi disse: "dai pigrona!" Non riesci neppure a fare un po' di scale?"

Che vergogna provai! E quasi soffocando salii tutte le scale con un nodo stretto in gola. Poi accadde di nuovo a scuola, durante gli allenamenti per il torneo di pallavolo, che avremmo avuto a breve.

Non avevo fiato e la testa mi girava; fui sostituita da una mia compagna.

Il torneo lo vinse la mia squadra, mi diedero ugualmente la medaglia, ma io non avevo giocato e non giocai mai più. I miei mi fecero visitare in vari ospedali, ma non risultava mai nulla.

Poi per un po' di anni sembrava tutto passato, per esplodere poi di nuovo, improvvisamente a 28 anni.

Fu devastante, come facevo una rampa di scale o una salita, mi sentivo soffocare, il petto scoppiava, la testa diventava vuota, le forze se ne andavano, sudore freddo e poi il vuoto assoluto, ogni volta credevo di morire, perdevi anche le urine; avevo il terrore di uscire di casa per paura che potesse accadermi in mezzo alla gente, non capivo cosa mi stesse succedendo, i dottori dissero che soffrivo del piccolo male, ovvero crisi epilettiche. Mi visitarono bravi cardiologi, ma oltre un banale prolasso mitralico, non c'era nulla, la scintigrafia polmona-



re risultò negativa, ma io continuavo a sentirmi male ed impaurita, pensai addirittura che stavo impazzendo, piangevo sempre.

Poi scoprii di essere incinta, fu meraviglioso, pensai che fosse un segno del destino e che sarei guarita da tutti i miei mali psicologici, ma le cose non andarono bene, dopo i primi 4 mesi trascorsi sempre a letto con minacce di aborto, iniziai a sentirmi sempre tanto stan-

ca, affannata.

Un ecocardiogramma di controllo risultò nuovamente negativo, poi improvvisamente iniziai a gonfiarmi ed una tosse secca non mi lasciava mai, fino a che una notte, tossendo mi accorsi che avevo perso sangue dalla bocca; mi portarono in ospedale e dopo avermi sottoposto a degli esami, senza dirmi la verità mi fecero il cesareo. A mio marito dissero che stavamo morendo entrambi, io e il mio bambino, e così almeno c'era una speranza per il bimbo; io entrai in coma per due giorni. Sono trascorsi 11 anni, il mio bambino si chiama Francesco, anche se è nato di solo 32 settimane è cresciuto bene ed è bellissimo. Io con grande meraviglia dei medici sono qui, tra ospedali e medicine, la malattia è sempre con me.

Ora da due anni sono in cura dal Prof. Galiè, lui mi ha ridato tante speranze, sto sperimentando un farmaco nuovo, l'*Ambrisentan*.

Vado a Bologna tutti i mesi e in ospedale mi sento in mezzo a tanti amici, riesco perfino a scherzare sulla mia malattia, e finalmente non mi sento diversa.

Sono tutti meravigliosi, il Prof. Galiè, Serena, Kia, Alessandra e tutti gli altri, con loro so che anche se non guarirò, comunque ce l'hanno messa tutta e non sono solo un caso da studiare, ma sono Rita Pellegrini; per questo sono nel mio cuore, *non solo con il cateterismo cardiaco* ma in tutti i sensi e per sempre.

Rita

Onofrio Cavallo, un nome come un altro per alcuni, ma per altri un eroe; un uomo alto, forte, per chi ha la fortuna di conoscerlo un uomo coraggioso, ma in pochi sanno la sua storia, lui è una persona umile e riservata. Onofrio ha 49 anni, un sorriso sulle labbra che fa trasparire la sua felicità, ma non è stato sempre così. Nel 1974 si arruola nel corpo della Polizia di Stato, la sua mole così imponente lo mette subito in risalto, così viene spostato per l'Italia dove accresce la sua esperienza. Dopo anni di *gavetta* viene trasferito in un ridente paese della Puglia; qui incontra la donna che lo accompagnerà nella vita, Rosa.

Una mattina come tante altre lui ed il suo collega pattugliano la cittadina, quando la sala radio dà l'allarme per una rapina a mano armata in banca. Con le sirene spiegate, l'intervento tempestivo della polizia sventa il crimine dopo un conflitto a fuoco, senza feriti. Il Ministero della Difesa nota quest'uomo e lo fregia di un *Encomio Solenne*.

Lui non lo sa ancora, ma sarà il primo di una serie di eventi che gli faranno vivere momenti di paura, dove l'uso della forza sarà necessaria per proteggere chi è indifeso... in fondo lui è nato per questo! Il tempo passa e lui ha portato all'altare la sua amata Rosa e il primo figlio cresce. Durante un turno di pattuglia la sala operativa segnala una sparatoria nei pressi dell'Ospedale e al suo arrivo la scena è da film, ma questa è realtà; un uomo accecato dalla rabbia imbracciato il fucile e barricatosi dietro la serranda di casa, aveva ucciso un uomo e ferito gravemente due donne. Onofrio aveva già usato un'arma, ma non aveva mai ucciso. Questo tragico avvenimento lo segnerà per la vita ma anche questo fa parte del suo lavoro, spesso noi lo dimentichiamo. La vita continua e gli riserva tante altre operazioni di polizia che gli meritano numerosi altri riconoscimenti dallo Stato e dalla gente come un eroe; ma per compiere il suo dovere deve spesso allontanarsi dalla famiglia. La sua Rosa gli regala il dono più bello che si possa rice-



vere, il suo secondogenito.

Una notte, mentre tutta la famiglia dormiva, un boato rompe il silenzio; lì lo sgomento, con un ordigno esplosivo distruggono la sua auto, un avvertimento. Questo servì solo ad incrementare la lotta contro chi mette in serio pericolo la libertà e la sicurezza della sua famiglia e della gente tutta. La sua città adottiva che lo ama lo investe del premio per *l'impegno civile*. Una sera

d'estate mentre assolveva il suo compito di ordine pubblico

durante una manifestazione di spettacolo e moda, un malore lo colpisce e subito viene ricoverato presso l'ospedale più vicino. Dopo alcuni giorni di ricovero il risultato: *affetto da cirrosi epatica; epatite B*. Lo sgomento e l'incredulità lo avvolgono, ma al suo fianco c'è la sua famiglia, in prima linea sua moglie che cerca di dargli coraggio, lo stesso che fino a quel momento non gli era mai mancato. Inizia così un'altra battaglia, questa volta per la sua vita. L'ospedale militare di Bari dopo un periodo di convalescenza lo ritiene non idoneo ad assolvere il suo compito di poliziotto. Tante domande lo affliggono, dove andare, cosa fare... non c'era nessuno che l'aiutava, tanti medici lo visitarono ma nessuno gli dava alcuna risposta; il tempo passava e le sue condizioni diventavano preoccupanti. Durante una cena gli amici, vedendo lo stato di Onofrio, dall'uomo pieno di vita che era al malato bisognoso di aiuto e di coraggio, suggerirono alla moglie di rivolgersi all'ospedale di Castellana Grotte. Così all'insaputa del marito, la coraggiosa Rosa prenota una visita di controllo presso il centro. Al loro arrivo, tre giorni prima del Natale 2001, i medici decidono di ricoverarlo d'urgenza, le sue condizioni erano molto preoccupanti, il ricovero durò dieci giorni in cui con tanto dolore riuscirono a riprendersi; così fu dimesso ma con una triste notizia, il Dott. Raffaele Cozzolongo annunciò che per guarire dalla malattia l'unica speranza era un trapianto di fegato.

Lo stesso dottore si propose di aiutarlo, indicandogli

l'Ospedale Sant'Orsola di Bologna. Con al seguito sua moglie che gli è sempre stata vicina, partono il 21 aprile del 2002 per recarsi presso il padiglione 24 del centro trapianti, dove avrebbero incontrato il Dott. Gianluca Grazi. Dopo alcuni giorni di ricovero il dottore diede una speranza promettendogli a breve l'inizio dei controlli di rito per la preparazione di un eventuale trapianto. Questo faceva tornare il sorriso sulle labbra di Onofrio e Rosa, ma una nuova triste notizia scoraggiò i due, viene diagnosticata un'ipertensione polmonare. Sotto le cure attente del Prof. Galiè, gli viene spiegato che il problema consiste nella elevata pressione nei polmoni, pertanto non poteva sottoporsi al trapianto fino alla guarigione del polmone. Al ritorno a casa Rosa prende in mano la situazione ed inizia una crociata per ricevere le pompe di infusione che serviranno in questo delicato momento di preparazione al trapianto. All'inizio del 2003 il primo intervento per impiantare le pompe d'infusione. Rosa dovette imparare ad utilizzare questa macchina salva vita, la responsabilità era nelle sue mani ma il coraggio non le mancava e avrebbero superato tutto insieme come sempre. Le cose cominciarono a prendere la giusta via...il 25 luglio 2003 ore

17,00 una telefonata... *la telefonata.*

Il centro trapianti di Bologna avvisava di prepararsi, c'era la possibilità di un donatore. Avvisarono la prefettura di Taranto che avvia prontamente la macchina organizzativa per il trasporto più veloce verso quello che sarebbe stato l'inizio di una nuova vita. Grazie alla collaborazione tra la polizia e l'aeronautica militare raggiunsero Bologna. Le porte della sala operatoria si aprivano alle ore 00.00 e lui pieno del coraggio che lo ha sempre distinto, stava per affrontare la battaglia più pericolosa. Il Dott. Grazi eseguì l'operazione e alle 10,30 del mattino riferì la lieta notizia alla Signora Rosa, l'intervento era riuscito con successo.

Al risveglio al suo fianco un camice bianco che gli stringeva la mano e le sue prime parole furono: "la vita è bella!" *Complimenti Onofrio, sei riuscito a vincere anche questa battaglia.* A un anno e mezzo dal trapianto la tavola della famiglia Cavallo ha un posto in più, lì vi è seduto l'angelo che gli ha salvato la vita.

Ora Onofrio è il presidente di una sede dell'Associazione Trapianti di Organi (ATO), che si occupa di informare chi ne ha bisogno sui centri specializzati...

testo scritto dal figlio di Onofrio

Gildo Locallo

Mi chiamo Gildo Locallo, ho 61 anni, abito a Marano Vicentino in provincia di Vicenza. Sono sposato e ho un figlio.

La mia storia comincia nel 2000.

Essendo appassionato di montagna, da quando sono andato in pensione tutte le settimane faccio delle escursioni.

Appunto durante una escursione andai in crisi respiratoria. Il giorno successivo mi recai presso la mia ASL per un

controllo cardiologico, e nulla venne riscontrato di anomalo. Da allora, per altri tre anni si sono verificati episodi più o meno simili; dopo un ricovero nel 2001 non



fu riscontrato niente di diverso dai precedenti controlli. Andai avanti così fino a maggio 2003, in una delle mie solite camminate andai in una crisi molto più profonda delle altre.

Fui ricoverato per accertamenti, eseguirono una coronarografia, e per l'ennesima volta non mi fu riscontrato nulla di significativo e iniziai una terapia che non mi dava nessun beneficio, anzi la mia situazione peggiorava. Poco tempo dopo,

durante ulteriori accertamenti clinici e dopo una TAC toracica, mi fu diagnosticata un'embolia polmonare acuta. A quel punto iniziai una terapia ipocoagulante

orale. La mia situazione peggiorava di giorno in giorno. Un bel dì un cardiologo di nostra fiducia ci indirizzò al Policlinico S. Orsola di Bologna e nella persona del Prof. Galiè. Fu così fissato un primo appuntamento nel mese di settembre. In seguito mi fu programmato un breve ricovero, dove furono eseguiti vari esami e riconfermarono la mia embolia polmonare.

A questo punto il Prof. Galiè mi consigliò l'intervento chirurgico di tromboendarterectomia polmonare; tale intervento è stato eseguito presso la cardiocirurgia di questo policlinico dal Prof. Klepetko dell'Università di Vienna, in collaborazione con i colleghi della Cardiocirurgia di Bologna e del Prof. Dibartolomeo in data 17/12/2003. L'intervento grazie a Dio è andato

bene, il resto della degenza fu accuratamente seguito con ottima professionalità dal Prof. Galiè.

Ritornato a casa, lentamente ho ricominciato a vivere; ciò che prima mi era diventato difficile, quasi impossibile ora è fattibile. Ho ricominciato e devo dire con grande emozione, a frequentare la montagna.

Il Prof. Galiè e il suo meraviglioso staff mi hanno dato una grandissima opportunità, senza tale possibilità oggi non so come sarei... forse non potrei neanche raccontarlo. Un ringraziamento va al Prof. Galiè, a tutto lo staff, all'AIPI e a quanti si adoperano per diffondere e sostenere tale associazione.

Un grazie di cuore, cari saluti

Gildo

Vi ricordiamo che

Corsi di formazione sull'Ipertensione Polmonare

Sono aperte, per i pazienti o loro familiari soci dell'AIPI, le iscrizioni per il prossimo corso sull'I.P. Il programma di due giorni prevede una prima 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).

Aiuto finanziario ai pazienti

Lo sapete che potete chiedere un aiuto finanziario all'AIPI per spese relative alla malattia?

Infatti il Consiglio Direttivo AIPI ha deliberato il marzo scorso uno stanziamento iniziale 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.

La seconda parte è dedicata alle attività dell'AIPI e all'apprendimento di tecniche di acquisizione e diffusione di informazioni. Lo scopo è quello di "formare" degli "attivisti" per la tutela e il supporto ai pazienti affetti da ipertensione polmonare da coinvolgere nelle attività dell'Associazione.

Il primo corso si è tenuto dal 20 al 22 giugno, mentre vi sono disponibilità per quello dal 10 al 12 ottobre.

I corsi sono aperti a gruppi di massimo quattro persone e i costi di viaggio e soggiorno sono 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.



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.it

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 Saira, 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.aiipiitalia.org e collegatevi al nostro forum: un luogo d'incontro virtuale per i pazienti, i loro familiari e amici: 200 iscritti, 100.000 cliccate e oltre 3000 messaggi in 15 mesi!