

Ipertensione Polmonare le novità 2005

- Articolo del Prof. N. Galiè

Iniziative AIPI

- Corso di formazione sull'I.P.: commento di M.C. Gandola

Notizie dall'estero

- Conferenza annuale della Società Europea di Medicina respiratoria



Pagina dedicata ai soci

- I rimedi della nonna
- Le creazioni di Maria Cristina
- L'angolo delle ricette

Parlano i soci AIPI

- Letizia Lunardi
- Gabriella Di Vita

In ricordo di

- Grazia Guerrieri

Sostegno finanziario ai pazienti

Buon Natale e Felice Anno Nuovo!

Editoriale

Carissimi amici, questo è l'ultimo numero di **AIPInews** per il 2005 e cogliamo l'occasione per augurare a tutti i nostri soci e sostenitori un Buon Natale e Felice Anno Nuovo. Pubblichiamo con gioia il bellissimo disegno inviatoci da Marina Fumagalli, di sei anni, che vive a Bellagio con la sua famiglia. Grazie Marina!

Apriamo questo numero di **AIPInews** con un articolo del Prof. Nazzareno Galiè che riassume le principali novità di quest'anno in campo terapeutico

Seguirà un commento scritto dalla socia M. Cristina Gandola sul secondo corso sull'Iper-tensione Polmonare o r g a n i z z a t o dall'AIPI a Bologna presso il S. Orsola il 24, 25 e 26 ottobre scorso.

In questa occasione tre pazienti o familiari di pazienti hanno avuto l'opportunità di seguire insieme a "veri" medici la vita di un reparto specializzato in **I p e r t e n s i o n e Polmonare** e anche di discutere e confrontarsi sul ruolo e le attività presenti e future della nostra Associazione.

In quarta pagina troverete notizie sulla Conferenza Annuale della Società Europea di Medicina Respiratoria che si è tenuta a Copenhagen dal 17 al 21 settembre scorso.

Questa conferenza ha visto la partecipazione di oltre 17.000 persone tra medici, rappresentanti d'industrie farmaceutiche, produttori di apparecchiature mediche, editori e altri addetti al settore.

L'Associazione Europea per l'Iper-tensione Polmonare (PHA Europe) era presente con un proprio stand espositivo.

Per quanto riguarda lo spazio dedicato ai Soci ringraziamo Maria Cristina Gandola per l'articolo sui "rimedi della nonna" e per le foto dei bellissimi lavori che realizza nel tempo libero, e Giacinta Notarbartolo per la ricetta "natalizia".

In questo numero pubblichiamo anche tre biografie: quella di....., di Letizia

Lunardi, una giovane mamma di Reggio Emilia, e di Gabriella Di Vita, un'intraprendente socia di Palermo.

Infine, completa questo numero un ricordo di Grazia Guerrieri scritto dai figli.

Prima di concludere vorremmo ricordarvi che l'AIPI ha costituito in aprile scorso un fondo per l'aiuto finanziario ai soci.

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 348.4023432.

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,



Buon Natale! Disegno di Marina Fumagalli (anni 6 di Bellagio-Co)

La Redazione **AIPInews**

Ipertensione Arteriosa Polmonare: le novità del 2005

Prof. Nazzareno Galiè, Centro per l'Ipertensione Polmonare, Policlinico S. Orsola di Bologna



Il Prof. Galiè intervistato dal TG2-Salute, per un servizio sull'I.P., Bologna, Policlinico S. Orsola, 22 novembre 2005

Anche l'anno che si sta per chiudere ha visto un intenso lavoro di ricerca nel campo dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare che si è concretizzato in alcune importanti novità specialmente in campo terapeutico.

Una nuova classe di farmaci se è aggiunta "all'armamentario terapeutico"; si tratta dei cosiddetti *inibitori della fosfodiesterasi quinta*. Infatti il capostipite di questa famiglia, il *sildenafil* (Viagra) è stato ufficialmente approvato sia negli Stati Uniti che in Europa per il trattamento dei pazienti con Ipertensione Arteriosa Polmonare. Con una punta di orgoglio debbo dire che il lavoro scientifico internazionale riguardante questo farmaco ha visto la leadership del nostro centro di Bologna ed è stato pubblicato sulla rivista medica più prestigiosa che esista, *The New England Journal of Medicine*. Questo evento ha dato visibilità anche alla malattia in sé perché ci si è occupati di una patologia rara in un consesso molto ampio. In Italia infatti sono apparsi articoli sulla stampa tradizionale ed un servizio televisivo è stato diffuso dal *TG2-Salute*, curato da Luciano Onder.

Un altro farmaco di questa classe, il *Cialis* (tadalafil) sarà studiato nell'Ipertensione Polmonare attraverso uno studio che è in procinto di iniziare.

Anche per le altre due classi di farmaci, i prostanoidi (*Flolan*, *Ventavis*) e gli antagonisti recettoriali della prostaciclina (*Tracleer*) si sono acquisite ulteriori informazioni su efficacia e sicurezza.

Negli Stati Uniti è stato effettuato uno studio che ha

documentato miglioramenti con la somministrazione di *Ventavis* (Iloprost per via inalatoria) nei soggetti che già assumevano il *Tracleer* (bosentan). È questa la prima sicura documentazione di efficacia di due farmaci per l'Ipertensione Polmonare quando usati in combinazione. È stata confermata l'utilità dei prostanoidi somministrati per via endovenosa come il *Flolan* (epoprostenolo). Negli Stati Uniti infatti un nuovo farmaco, il *Remodulin* (treprostinil) è stato autorizzato per l'uso endovenoso continuo. Il *Remodulin* sarà presto disponibile in Italia ma per il momento solo per somministrazione sottocutanea continua con apposite pompe portatili. È iniziato inoltre uno studio caratterizzato dalla somministrazione di *Remodulin* per via aerosolica e i risultati si avranno il prossimo anno.

Per quanto riguarda il *Tracleer* (bosentan) sono stati pubblicati i dati della somministrazione protratta di questo farmaco e i risultati favorevoli sono stati confermati anche dopo diversi anni di trattamento. È stato inoltre confermato con un registro di diverse migliaia di pazienti che la strategia dei controlli mensili degli enzimi epatici è in grado di identificare facilmente i casi di innalzamento (7-10% dei casi) e di indicare l'eventuale modifica delle dosi. Il *Tracleer* è risultato efficace anche nei pazienti con Ipertensione Polmonare associata alle cardiopatie congenite (*Sindrome di Eisenmenger*) in base ai risultati di uno studio internazionale cui anche noi abbiamo partecipato.

Sono in fase di analisi i risultati di diversi studi su due nuovi antagonisti recettoriali della endotelina, il *Sitaxentan* e l'*Ambrisentan*. Nel corso del prossimo anno sapremo se questi farmaci saranno approvati ufficialmente dalle autorità regolatorie. Una quarta classe di farmaci sta per essere studiata nella Ipertensione Arteriosa Polmonare e mi riferisco al *Peptide Vasoattivo Intestinale*. Questo potente vasodilatatore che può essere somministrato per via aerosolica ha buone possibilità di essere efficace e costituirebbe un'importante risorsa aggiuntiva.

Come vedete le iniziative sono molte e tutti ci auguriamo che diano buoni frutti. Nel frattempo, useremo al meglio i farmaci che abbiamo già a disposizione e che rappresentano un indubbio progresso rispetto solamente a pochi anni fa.

Nazzareno Galiè

INIZIATIVE AIPI

Corso di formazione sull'Ipertensione Polmonare - Bologna, 24, 25 e 26 ottobre 2005

I giorni 24, 25 e 26 ottobre, ho partecipato al corso di approfondimento sull'Ipertensione Polmonare, tenuto dal Prof. Galiè e dalla Dott.ssa Manes.

Sono rimasta molto soddisfatta di questa esperienza, ho capito e imparato tante cose sulla malattia che ancora mi erano oscure e mi ha dato davvero tanta sicurezza vedere con quanta passione e impegno vadano avanti le ricerche per capirne sempre di più e per tentare di combatterla sempre meglio. I dottori hanno parlato con noi in modo chiaro, comprensibile ed esauriente e, perché no, anche con simpatia! Ora riesco a riguardare le mie vecchie ecocardiografie e capire cosa c'è scritto! Anche il contatto con i pazienti l'ho trovato positivo: vedere quante sfumature ci possano essere in una sola malattia...

Mi è dispiaciuto però constatare quante persone ne siano colpite e pensare che io ne ho vista solo una piccola percentuale... ma come detto sopra, danno speranza nuove tecniche operatorie, nuove cure e la consapevolezza che da quel posto non si esce se non con una soluzione! Mi sono resa conto di quanto possa essere serrato il ritmo di

lavoro di un medico (naturalmente di un medico che lavora per passione!) e dell'incredibile memoria di cui godono... ricordarsi di ogni singolo caso non è certo cosa da poco.

Ultimo ma non meno importante, devo dire che mi sono trovata molto bene anche con le mie *colleghe*: Rosa Cavallo e Pisana Ferrari; loro fortunatamente conoscevano bene il posto e sapevano come muoversi, altrimenti mi sarei persa!! Ringrazio chi ha organizzato questi incontri e spero che in futuro altri come me colgano al volo l'occasione di parteciparvi.

Maria Cristina Gandola



Da sinistra: Maria Cristina Gandola, Rosa Cavallo e Pisana Ferrari

Il prossimo corso si terrà in febbraio 2006 in data da precisare.

Oltre alla parte *medica* il corso di febbraio prevederà 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: 02.29521789 o cellulare 348.4023432.

IL RUOLO DEI CONVEGNI INTERNAZIONALI

Congresso ERS - Copenhagen, 17-21 settembre 2005

Il XV Congresso Annuale della Società Europea di Medicina Respiratoria (ERS) si è tenuto a Copenhagen in Danimarca dal 17 al 21 settembre scorso, con oltre 17.000 partecipanti tra medici, industrie farmaceutiche, produttori di apparecchiature mediche, editori e altri addetti al settore.

Nell'ambito del Congresso sono state organizzate numerose sessioni sull'Ipertensione Polmonare alla quale hanno partecipato come relatori i massimi specialisti a livello europeo e mondiale. Anche quest'anno come l'anno scorso a Glasgow, PHA Europe (Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare) ha potuto disporre di uno stand espositivo gentilmente offerto dall'ERS e una piccola delegazione di PHA

Europe, tra cui la sottoscritta, ha potuto partecipare. Erano presenti anche Leo Kwakkenbos, Presidente, Grant Crow e Steve Waller dal Regno Unito, e Bruno Kopp dalla Germania.

Nel corso degli ultimi due anni abbiamo parlato spesso di convegni internazionali e in questo articolo più che fare un resoconto di Copenhagen vorrei cercare di dare un'idea di come funziona una manifestazione di questo genere e a cosa serve.

Molto spesso i convegni internazionali sono organizzati dalle grandi associazioni scientifiche internazionali. Il Congresso ERS di Copenhagen è stato organizzato dalla Società Europea di Medicina Respiratoria, che è un'emanazione delle varie associazioni nazionali di

questa specialità. Le Associazioni nazionali in questo caso specifico sono composte da medici che si interessano di patologie respiratorie.

A Copenhagen 33 associazioni nazionali avevano un proprio stand; tra queste 20 erano associazioni europee e 13 provenivano dal resto del mondo. Altri 100 espositori erano presenti e tra questi oltre alle industrie farmaceutiche vi erano i produttori e/o distributori di nebulizzatori, aerosol, mascherine, filtri, spirometri, saturimetri, ossigeno, depuratori di aria, apparecchi per misura-



Atrio del Centro Congressi di Copenhagen

zioni varie. Come potete immaginare l'organizzazione di un evento con oltre 17.000 persone richiede un lavoro enorme e questi appuntamenti vengono fissati con mesi e a volte anni di anticipo. Per esempio la data del prossimo congresso ERS è stata già fissata per il 2-6 settembre 2006 e si terrà a Monaco. I lavori scientifici dovranno essere inviati dai medici e ricercatori dei vari paesi alla Segreteria Organizzativa entro febbraio del 2006 (cioè sette mesi prima) per essere valutati dal Comitato Scientifico della Società Europea di Medicina Respiratoria ed essere eventualmente inseriti nel calendario delle sessioni. Gli argomenti da trattare sono pre-stabiliti dal Comitato Scientifico e ricoprono i principali campi relativi alla specialità in questione.

Anche la scelta della località dove tenere un Convegno internazionale è difficile perché sono poche le città che hanno strutture ricettive (in particolare i centri congressuali e gli alberghi) sufficienti per *accogliere* un numero così alto di persone. Copenhagen dispone di un Centro Congressi molto grande (vedere foto con uno scorcio dell'atrio) ma gli alberghi della città erano tutti pieni e molte persone hanno dovuto dormire a Malmo in Svezia... che, come forse saprete, è collegata alla Danimarca da un ponte lungo otto km.

Una giornata *tipo* di un grande Convegno internazionale comprende la parte più propriamente scientifica, con decine e decine di sessioni che si tengono in contempo-

anea in altrettante sale, simposi, sedute di discussione dei *poster* (lavori scientifici che vengono riassunti in formato *poster* per l'appunto), corsi post-laurea, incontri di vario genere. In questo modo i delegati possono presentare i risultati delle proprie ricerche e studi ed essere aggiornati su quanto succede nel resto del mondo nel loro settore specifico di competenza.

Potete quindi immaginare quanto sia importante il ruolo dei Convegni internazionali nella diffusione di conoscenze scientifiche a livello mondiale. Una nota interes-



I delegati olandese, italiano, tedesco e inglesi di PHAE

sante: la lingua usata da tutti è solo ed esclusivamente l'inglese. Infatti non sono previsti servizi di traduzione peraltro resi impossibili dall'altissimo numero di combinazioni linguistiche da coprire. L'inglese viene anche usato per la stesura dei lavori scientifici e le principali riviste specializzate del mondo vengono pubblicate in inglese.

Oltre alla parte propriamente scientifica i convegni internazionali grazie alla grandissima zona espositiva funzionano come una vera e propria *fiera* (con tutto il rispetto, s'intende) dove gli espositori, tra cui rappresentanti di associazioni nazionali, organizzatori di congressi, fornitori di servizi, produttori di farmaci, di apparecchiature mediche, editori e quant'altro, hanno l'opportunità di *presentare* i loro *prodotti* e anche qui lo scambio di informazioni tra rappresentanti dell'industria, medici e altri addetti del settore è importantissimo.

Per un'Associazione di Pazienti come la *nostra* PHA Europe, disporre di uno stand nell'ambito di un Convegno internazionale rappresenta un'occasione unica per farsi conoscere, per distribuire materiale informativo sulla *nostra* malattia e per incontrare e confrontarsi con medici, rappresentanti dell'industria e altre associazioni a livello europeo e mondiale, con un utile scambio per tutte le parti interessate.

Pisana Ferrari

SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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



“I rimedi della nonna”

Da quando ho cominciato a dover prendere un sacco di medicinali, mi sono appassionata maggiormente ai cosiddetti rimedi *della nonna*. Magari non tutti miracolosi, ma di sicuro male non fanno!

Ad esempio quando si avverte l'avvicinarsi di un mal di gola, il *toccasana* è il limone: mettetelo in bocca e succhiate lentamente delle belle fettine di limone, ma se non vi piace la sua asprezza, basta mischiare qualche goccia con un cucchiaino

di miele, farlo sciogliere e mangiarlo.

Sempre per il mal di gola ottimi sono i gargarismi con acqua gassata e aceto. Per i raffreddori, preziosi sono i *suffumigi*: mettete in una bacinella del bicarbonato di sodio e qualche foglia di salvia e/o rosmarino. Versatevi dell'acqua bollente e posizionatevi sopra la bacinella con tanto di salvietta sulla testa... ispirate dal naso ed espirate dalla bocca; in caso di tosse servono delle bac-

che di ginepro schiacciate o dei fiori di tiglio. Gengive infiammate? Fregatele delicatamente con delle foglie di salvia, e anche i denti si puliscono!

Tisane di malva alleviano le infiammazioni in generale. Ma se l'infiammazione è alla pancia, tenetevi forte: fa molto bene usare per un periodo continuato di qualche giorno, una bella foglia di verza alla quale avrete schiacciato le venature, imburrrata e messa sulla pancia, coperta poi con un panno e tenuta tutta notte!!

Problemi di pipite (pellicole attorno alle unghie che a volte si staccano), che fanno male con dita gonfie e arrossate? Immergete più volte il dito interessato in un po' di acqua salata molto calda.

Per far scomparire le verruche, copritele con dell'aglio schiacciato e bendatele, ripetete l'operazione ogni giorno e mi raccomando fate attenzione che l'aglio stia solo sulla parte interessata altrimenti brucia!!!

E poi tisane a volontà: di foglie di alloro quando si hanno problemi di digestione, di finocchio contro il gonfiore, la camomilla alla sera, il tiglio contro la tosse e raucedine, la malva per depurarsi... abbiamo tanta natura a disposizione, approfittiamone!!

Maria Cristina Gandola

L'angolo delle ricette

**Panettone di Natale
con zabaglione e panna montata**

inviata da Giacinta Notarbartolo

Ingredienti:

un panettone

un uovo a testa

marsala

zucchero

panna fresca da montare

Procedimento

Sbattete un tuorlo d'uovo con un cucchiaino di zucchero e due cucchiaini di marsala per ogni persona. Appena il composto si è amalgamato, versatelo in una pentola non troppo grande, che inserirete in un'altra contenente acqua, per la cottura a bagno maria. Continuate a sbattere il composto con la frusta elettrica anche mentre cuoce, fino a quando lo vedrete gonfiarsi un po', prendere consistenza e perdere il gusto di uovo crudo (per una dose di 4-5 tuorli, circa 10 minuti). Se gli invitati sono tanti, potrete aggiungere qualche tuorlo in più. Naturalmente il tempo di cottura verrà prolungato. Se vi piace meno dolce potrete ridurre la quantità di zucchero. A parte avrete preparato e tenuto in fresco la panna montata.

Affettate il panettone e servite le fette sui piattini accompagnate da alcuni cucchiaini di zabaglione e di panna montata.

Le creazioni di Maria Cristina Gandola, nostra socia di Bellagio

Queste bellissime cornici sono state fatte con cartone spesso, ricoperto di fogli colorati e rivestito di sassi, conchiglie e vetri raccolti sulla spiaggia al mare; mentre i biglietti natalizi sono cuciti con semplice ago e filo brillante, facendolo passare nei buchetti fatti in precedenza seguendo un modello eseguito con il compasso.



Testo rimosso dalla versione *online*, su richiesta dell'interessato, per motivi di *privacy*.



Invitiamo tutti i soci ad inviare i loro auguri di Natale, pensieri e disegni alla Redazione **AIPI^{news}**, Via Lazzaretto, 16 - 20124 Milano. Nel prossimo numero vi faremo trovare una bella sorpresa!

Cari amici,
Mi chiamo Letizia Lunardi, ho 40 anni e l'ipertensione Polmonare mi è stata diagnosticata nel marzo del 2002. Tutto iniziò una sera di giugno; ero stata fuori e quando sono tornata ho fatto le scale a piedi, com'ero solita fare, (2 piani) ma quando arrivai, feci appena in tempo ad aprire la porta e cominciai a sentire che stavo per svenire. Chiamai mio marito e poi caddi a terra. Quando mi ripresi mi spiegò che ero svenuta. Che brutta sensazione! Sembrava che un camion mi fosse passato sopra. Sul momento non diedi importanza al fatto, perchè trovai mille motivi per giustificarlo.

Dopo altri episodi di questo tipo, mi decisi ad andare dal medico, il quale mi fece fare tutti i controlli possibili al cuore, esami alla tiroide e tanti altri, ma era tutto perfettamente a posto.

La colpa ricadde sullo stress (cosa che era ben lontana da me), la stanchezza e le solite cose indefinite.

Io continuavo a stare male, la fatica a respirare aumentava, ogni piccola cosa era diventata un grande sforzo e avevo il terrore di svenire in mezzo alla gente.

In febbraio, con la mia famiglia ed alcuni amici, siamo andati a sciare in Val d'Aosta a 2000 metri, fu la goccia che fece traboccare il vaso! Durante la notte non riuscii a dormire perchè avevo un dolore fortissimo in mezzo al petto, il cuore batteva fortissimo e non riuscivo a stare sdraiata.

Convinta ormai d'avere delle storie, rimasi zitta e al mattino cercai di fare quello che facevano gli altri, ma mi sembrava che il cuore stesse per scoppiare.

Il giorno dopo incominciarono a gonfiarsi piedi e gambe e aspettai cinque giorni prima di andare dal medico, il quale mi mandò subito al pronto soccorso pensando che avessi dei problemi al fegato.

Il 25 febbraio 2002 entrai in ospedale molto serena e tranquilla pensando ad un normale controllo e poi sarei

tornata a casa, invece stava cambiando la mia vita. Appena mi fecero l'ECG si accorsero che il cuore non andava, così con l'ecocardiogramma videro che era dilatatissimo.

Mi ricoverarono d'urgenza e in 15 giorni mi diagnosticarono l'ipertensione polmonare primitiva. Il medico mi prese l'appuntamento al Sant'Orsola di Bologna con il Prof. Galiè.



La prima persona che incontrai fu la Dott.ssa Manes, che fu molto gentile e mi spiegò cos'era la mia malattia, poi arrivò il Prof. Galiè che decise di ricoverarmi.

Sul momento la presi molto male di tornare in ospedale, ma ora capisco i motivi. Nei giorni di ricovero ebbi modo di conoscere tutta l'équipe e di rendermi conto che erano persone competenti e molto cordiali e umane.

Durante il cateterismo reagii all'Adalat (calcio antagonista) che tutt'ora prendo. Per i miei bambini la malattia non è un problema, sanno che c'è, mi chiedono com'è andata quando faccio le visite ma poi la vita continua nella normalità.

Mio marito, i miei genitori, mio fratello e tutti i miei

familiari hanno sofferto molto ma sono riusciti a trasmettermi il loro amore e il loro sostegno che mi hanno aiutato a superare i momenti più difficili.

Sono stata fortunata perchè ho avuto tanti amici che mi hanno aiutato con la loro continua presenza e riuscendo a scherzare sulla mia malattia.

La cosa più importante penso che sia questa, riuscire ad accettare quello che ci è capitato e scherzarci sopra cercando di vivere in modo gioioso e sereno.

Condivido in pieno quello che ha scritto Rita Pellegrini nell'ultimo numero del giornalino.

Tutta l'équipe del Prof. Galiè è nel mio cuore non solo con il cateterismo cardiaco ma in tutti i sensi e per sempre!

Letizia Lunardi

Mi chiamo Gabriella Di Vita, ho 52 anni e sono sempre stata una persona sana, lavoravo in banca da trent'anni, ero sportiva e dinamica.

Nel 2001 mi rompevo i legamenti delle caviglie. Successivamente avvertivo molto affanno: dopo una visita cardiologica si escludeva qualsiasi problema al cuore. Il giorno 1 giugno 2002, mentre salgo a piedi verso il Santuario di Santa Rita da Cascia, (Santa alla quale sono da sempre devota e alla quale devo la mia vita e la mia serenità) dopo l'ennesima fermata per l'affanno e un dolore fortissimo al petto accompagnato da nausea, svengo. L'ambulanza mi porta presso l'ospedale di Spoleto, reparto di terapia intensiva. Superato il momento critico dopo due giorni, mi dimettono per poter continuare tutti gli accertamenti nella mia città: Palermo!

Presso l'ospedale eseguono alcune indagini e mi fanno ricoverare nel Policlinico di Padova che diagnostica un'Ipertensione Polmonare verosimilmente primitiva. Mi spiegano che si tratta di una malattia rara e mi crolla il mondo addosso.

Dopo molte traversie trovo su internet il centro del Prof. Galiè e decido di recarmi a Bologna da lui.

Il Prof. Galiè mi visita nel marzo del 2003 e mi rilascia una certificazione per un'esenzione di ticket e decide di ricoverarmi per ulteriori controlli. Nell'accertare che nell'ECG ed ecocardio del 2001 si evinceva già la malattia, conferma la diagnosi d'Ipertensione Polmonare primitiva.

Dai controlli mensili delle transaminasi si rileva, intanto, un notevole aumento dei valori: dietro indicazione del Prof. Galiè dimezzo la dose del farmaco che in quel momento stavo assumendo, ma dopo circa un mese, sono costretta ad interrompere la terapia. Intanto continuo i controlli di routine presso il "Cervello" a Palermo: alla fine di una visita mi comunicano che non mi daranno ulteriori appuntamenti per controlli, visto che sono seguita a Bologna.

Dopo un ulteriore ricovero presso l'Ospedale Sant'Orsola, intraprendo, nel mese di ottobre del 2003,



la terapia con Viagra che dà effetti di stabilizzazione.

A quel punto sono costretta ad aderire ad un prepensionamento e rassegnò le dimissioni.

Sono ancora in cura con lo stesso farmaco, effettuo i controlli a Bologna ma, sinceramente, devo dire che dalla Sicilia è più che un viaggio andarci perchè è indispensabile dormire una notte in albergo, considerati gli orari proibitivi dei voli da Palermo per Bologna e viceversa.

Questa è l'odissea per chi si ammala al Sud e mi devo sempre ritenere fortunata per avere incontrato il Prof. Galiè: infatti la consapevolezza di essere nelle sue mani ritengo sia il punto di forza di tutti noi malati anche nei giorni in cui non ci si può alzare dal letto, nei giorni in cui la depressione per una qualità di vita che non tornerà più, ti avvinghia.

Così dopo il tour ospedaliero decido di attivarmi per l'associazione AIPI e d'accordo con Pisana, porto personalmente tutta la documentazione medica e dell'associazione presso gli Uffici del Sindaco, Prefetto, Provincia e Presidenza della Regione, Banche, Confederazioni Sindacali, Club come il Rotary; cerco contatti con comici, attori che possano fare uno spettacolo a scopo di beneficenza ma non ho risposta da nessuno. Evidentemente, ancora oggi, la cultura soprattutto al Sud, non contempla questo tipo di iniziative. Ma nei rapporti umani non siamo mai totalmente soli. Ci sostengono principalmente il nostro "pater familias" Prof. Galiè, la dolcissima Pisana, i sorrisi della Dott.ssa Manes, del Dott. Farahani e di tutti quei medici che illuminano i nostri pomeriggi bui quando andiamo per le visite di controllo, Giuseppe che cronometra i nostri test del cammino.

Ma personalmente, oltre a tutti loro, mi hanno da sempre soprattutto sostenuto la fede, il mio compagno che è sempre al mio fianco durante i controlli, la mia Diletta figlia (si chiama proprio così) ed oggi il mio meraviglioso nipotino appena nato nel quale rivedo una vita piena di nuove speranze.

Gabriella Di Vita

Purtroppo all'inizio di marzo di quest'anno la nostra dolcissima mamma ci ha lasciati.

Lo ha fatto dopo aver affrontato con grande coraggio e forza straordinaria questa malattia che tutti voi conoscete. L'Ipertensione Polmonare le fu diagnosticata, dopo un mese di analisi e ricoveri, quasi otto anni fa. Fin dall'inizio la situazione si presentò molto grave e complessa e, senza darci alcuna speranza, i medici ci consigliarono di recarci a Bologna dal Prof. Galiè.

E qui, per fortuna, le cure messe subito in atto diedero ottimi risultati. Mia madre recuperò parte delle sue forze ma dovette imparare a convivere con questa malattia ed insieme a lei io e mia sorella. Imparammo a fare le cose più lentamente insieme a lei, a fermarci durante le passeggiate prima che le venisse il fiato corto, a scegliere mete di uscite ed i locali in base alla facilità di accesso.

Ma soprattutto capimmo che anche con l'Ipertensione Polmonare la vita poteva e doveva andare avanti.

E in quei sette anni la nostra mamma riuscì a realizzare tante cose importanti: lasciò l'insegnamento per andare in pensione dopo trentacinque anni di lavoro, si

trasferì nella casa che sempre lei e nostro padre avrebbero voluto, provò la soddisfazione di vedere i figli terminare gli studi e mettersi al lavoro e, solo l'anno scorso, fu la regista attenta e pignola del matrimonio di mia sorella. Sette anni pieni di preoccupazioni ma anche di grandi soddisfazioni che ci sono stati regalati da una squadra di medici eccellenti e dalle nuove cure che nel frattempo venivano subito implementate.

Ricorderemo sempre e con riconoscenza la professionalità del reparto di cardiologia dell'Ospedale Sant'Orsola, in particolare l'umanità del Prof. Galiè e della Dott.ssa Manes che senza mai nasconderci la realtà della situazione sono sempre riusciti a darci il coraggio e la fiducia per superare i momenti più difficili.

Anche se la nostra mamma non è più qui, noi nutriamo una grande speranza: che un giorno l'ipertensione polmonare sia curabile in tutte le sue forme.

E se i progressi della scienza saranno veloci, come quelli di questi ultimi anni, questo traguardo sarà raggiunto prima di quanto noi immaginiamo.

Angelo e Barbara Ciavarella



Sostegno finanziario ai pazienti

Lo sapete che potete chiedere un sostegno 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. 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 02.29521789 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.: 02.29521789
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!