

Terapia chirurgica dell'Ipertensione Polmonare

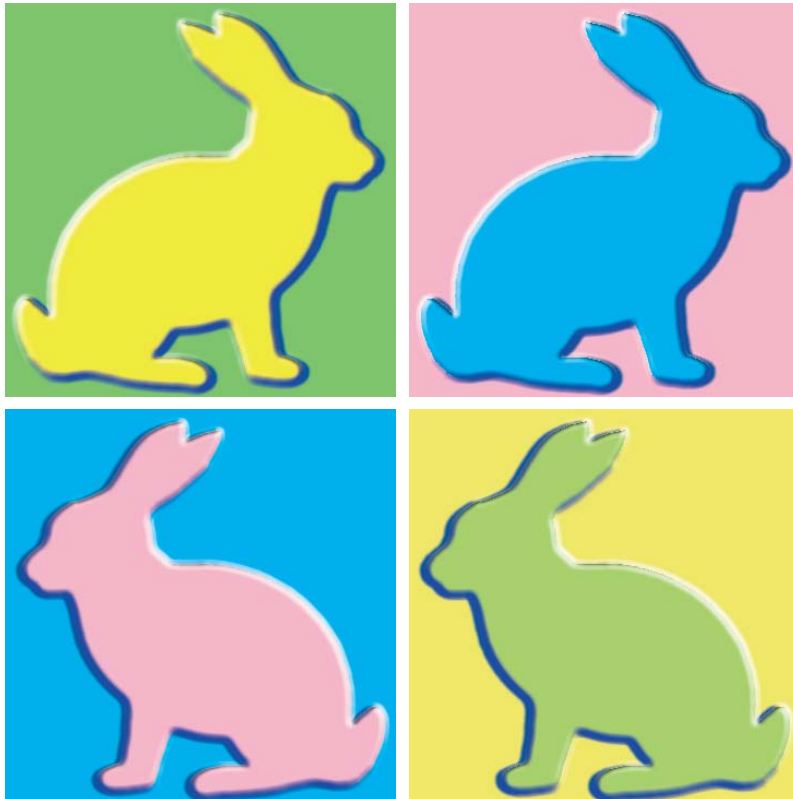
- Articolo del Prof. N. Galiè

Iniziative AIPI

- Assemblea dei Soci 26 marzo 2006
- Nuovo depliant

Notizie dall'estero

- Assemblea generale dell'Associazione Europea per l'I.P. di Amsterdam



Notizie dall'Italia

- Massimiliano Vitali al TG2

Pagina dedicata ai soci

- La tradizione delle uova di Pasqua
- Le creazioni di Anna Poldi
- L'angolo delle ricette

Parlano i soci AIPI

- Cristina Faraguti
- Giusy Meschisi
- Marisa Mughini

Tanti auguri di Buona Pasqua!

Editoriale

Carissimi amici, apriamo questo numero di **AIPInews** con le informazioni relative alla festa annuale dell'AIPI che si terrà domenica 26 marzo 2006 a Bologna presso l'Ospedale S. Orsola. Gli inviti sono partiti ai primi di febbraio e ci auguriamo che lo abbiate ricevuto tutti.

L'appuntamento è alle 12 per l'Assemblea dei Soci, alla quale seguirà un pranzo e l'estrazione di alcuni bellissimi premi.

Durante l'Assemblea verranno messe al voto alcune modifiche allo Statuto necessarie per ottemperare alle ultime norme in materia di Onlus (organizzazioni non lucrative di utilità sociale) ma è necessaria una numerosa partecipazione per avere il numero legale, ovvero la maggioranza dei soci presenti o in delega.

L'anno scorso una sessantina di persone da tutta Italia ha partecipato ed è inutile dire che ci auguriamo anche quest'anno di vedervi numerosi!

Per prenotazioni potete telefonare a Pisana Ferrari 02.58308557/348.4023432 oppure a Marina Navacchi 0543.722774.

Per quanto riguarda altre iniziative dell'AIPI vi parleremo brevemente del nuovo opuscolo informativo (depliant) sull'Ipertensione Polmonare che troverete in allegato e che potrà diventare uno strumento utile per la diffusione di informazioni sulla malattia e sulle attività e i servizi offerti dall'Associazione.

Potrete aiutarci anche voi a far conoscere la "nostra" malattia richiedendone qualche copia da dare al vostro medico di base, ai vostri familiari, amici e conoscenti; basterà contattare la Redazione **AIPInews**.

Per rendere il testo più "accattivante" abbiamo chiesto a un professionista, Caspar Frei, svizzero ma residente in Italia da oltre vent'anni, di realizzare le illustrazioni. Cogliamo l'occasione per presentarvi anche Giacinta Notarbartolo presso il cui studio grafico si trova da oltre un anno l'ufficio dell'AIPI, e Oriana Del Carlo, grafica, sua collaboratrice. Giacinta e Oriana sono responsabili della parte grafica del giornalino (hanno ideato loro il nuovo "look" di **AIPInews**), e inoltre si prodigano per aiutare l'AIPI in tutti i modi; sono anche socie e sostenitrici.

La pagina di aggiornamento scientifico, a cura del Prof. Nazzareno Galiè del S. Orsola di Bologna, tratta

delle terapie chirurgiche dell'Ipertensione Polmonare, in particolare dell'intervento di tromboendarterectomia e dei trapianti di polmone.

La tromboendarterectomia viene effettuata in pazienti affetti da Ipertensione Polmonare associata a cuore tromboembolico. Il trapianto di polmone/i è una soluzione chirurgica per alcuni casi particolari di Ipertensione Polmonare, e prevalentemente in caso di inadeguata risposta ai farmaci ed altre vie terapeutiche. Per quanto riguarda le notizie dall'Italia pubblichiamo un articolo di Massimiliano Vitali, nostro socio nonché ex Presidente, che è stato intervistato durante lo Speciale del TG2 trasmesso in novembre scorso (vedi **AIPInews** N. 10).

Per le notizie dall'Europa, faremo un breve accenno all'Assemblea Annuale dell'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare che si è tenuta ad Amsterdam il 17 e 18 dicembre scorso e dove erano presenti delegati da 15 associazioni nazionali provenienti da 13 paesi europei: Austria, Belgio, Francia, Germania, Grecia, Italia, Olanda, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Regno Unito, Spagna, Svizzera francese.

Nello spazio dedicato ai soci AIPI pubblichiamo l'interessante articolo di Maria Cristina Gandola in cui si racconta com'è nata la tradizione delle uova di Pasqua, i consigli di moda "in cucina" di Anna Poldi e la gustosa ricetta di Anita Introna.

Infine tre biografie completano questo numero: Maria Cristina Faraguti, Giusy Meschisi e Marisa Mughini (colgo l'occasione per fare gli auguri di Buon compleanno, 22 febbraio, a Marisa).

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

Redazione **AIPInews**

Per i vostri bambini vi segnaliamo un sito con auguri pasquali molto carini:

<http://i.flowgo.com/greetings/rapeasterbunny/rapeasterbunny.swf>

INIZIATIVE AIPI

Assemblea annuale dei soci - Bologna, 26 marzo 2006

Carissimi soci, amici e sostenitori AIPI, siamo lieti di invitarvi alla festa che si terrà in occasione della



La partecipazione alla festa è gratuita ed è aperta ai soci, ai loro amici e familiari, e a chiunque sia interessato a conoscere più da vicino le attività della nostra associazione.

La giornata inizierà con l'Assemblea dei Soci che avrà il seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Relazione della Presidente
2. Approvazione del bilancio 2005
3. Modifiche allo Statuto
4. Varie ed eventuali

I Soci possono farsi rappresentare in Assemblea con delega scritta in conformità all'art. 2479-bis co. 2 Codice Civile. Si invitano tutti i Soci a voler intervenire o a nominare un loro delegato.

Dopo la riunione è previsto un rinfresco e un pranzo, al termine del quale verranno estratti a sorte dei bellissimi premi.

Il primo premio consiste in un soggiorno per due persone per una settimana (13-20 maggio) in uno splendido agriturismo situato nella campagna senese nella proprietà del Calcione, un castello del X secolo - per detta-

gli vedere sito: www.calcione.com e visualizzare "La Casetta". Gli altri premi saranno invece una sorpresa!

Vi preghiamo di confermare la vostra presenza alla festa al più presto, telefonando a:

Pisana Ferrari: 02.58308557 o 348.4023432

Oppure a: Marina Navacchi: 0543.722774

Vi segnaliamo che è stata stanziata una somma per aiutare finanziariamente coloro che abitano lontano e desiderano partecipare alla festa. Si prega di telefonare a Pisana o a Marina.

INFORMAZIONI PRATICHE:

I pazienti in cura presso il S. Orsola di Bologna potranno se vogliono approfittare dell'occasione per fissare un controllo in ambulatorio lunedì 27 marzo.

Il parcheggio all'interno dell'ospedale è vietato anche per i medici ma essendo una domenica tutta l'area intorno all'ospedale è libera e si trova posto facilmente. Per i pazienti con problemi di deambulazione è comunque aperto il cancello di Via Massarenti che permette di arrivare con l'auto fino alla sbarra. Da lì ci sono circa 50 metri a piedi fino all'ingresso del Padiglione 21.

La portineria del Padiglione 21 rimarrà aperta fino alle ore 14 della domenica 9 aprile.

L'ascensore del Padiglione 21 porta fino al 6° piano, ci sono 5 o 6 gradini per arrivare al 7° piano.

Sarà garantito il servizio di rifornimento di ossigeno e vi sarà un locale attrezzato per il cambio del Flolan.

Nel caso in cui aveste bisogno dell'ossigeno vi segnaliamo che gli agganci sono quelli del padiglione 14 che forse già conoscete.

Per chi voglia pernottare, possiamo fornire una lista di alberghi, pensioni, case di accoglienza e anche affittacamere situati a Bologna.

Per qualsiasi informazione vi preghiamo di contattare sempre Pisana Ferrari o Marina Navacchi.

VI ASPETTIAMO NUMEROSI!

AIPI: nuovo depliant in arrivo....



Caspar Frei ideatore della "margherita" AIPI



Questo numero "pasquale" di **AIPInews** contiene una *sorpresa*, il nuovo depliant sull'Ipertensione Polmonare, una versione aggiornata di quello del 2002. Il depliant potrà diventare un utile strumento per la diffusione di informazioni sulla malattia e sulle attività dell'Associazione. L'AIPI provvederà a farne un'ampia distribuzione ma potrete aiutarci anche voi richiedendone qualche copia da dare al vostro medico di base, ai vostri familiari, amici e conoscenti. Basterà contattare la Redazione **AIPInews**.

Il testo é volutamente sintetico e per rendere il tutto più accattivante e più *vivace* abbiamo chiesto ad un professionista, Caspar Frei, di fare le illustrazioni.

Così è nato il personaggio della piccola margherita che si interroga sulla propria malattia ed è alle prese con i sintomi, le visite, i farmaci e le altre situazioni che noi tutti conosciamo bene.

Caspar Frei è nato nel 1951, è svizzero, di Zurigo, vive prevalentemente in Italia da ventisei anni.

È vignettista e illustratore dal 1980. Il suo lavoro è apparso in numerose pubblicazioni su giornali e riviste in vari paesi. In Italia ha collaborato per anni per Linus.

Pisana Ferrari

Ufficio e redazione **AIPInews**

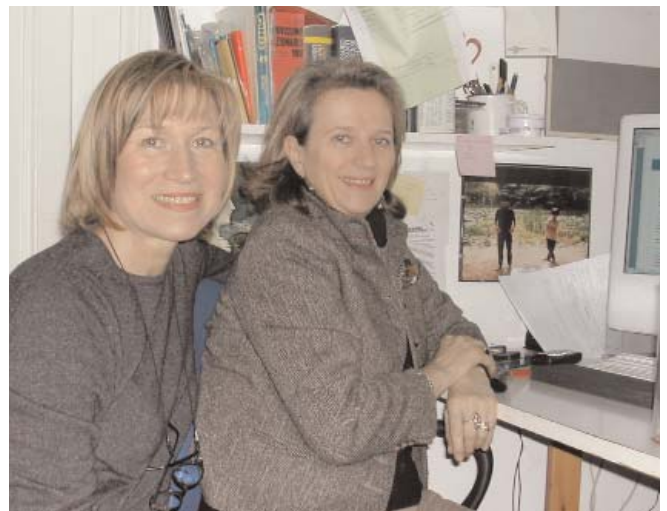
Da un anno l'AIPI ha la sua sede operativa presso lo studio Graphillus, in Via Lazzaretto 16 a Milano.

Si tratta di un accogliente appartamento nella zona della stazione dove quattro professionisti dividono uno spazio comune.

Giacinta Notarbartolo è una grafica affermata, Oriana Del Carlo la affianca da due anni, Caspar è vignettista e illustratore, Patrizia restauratrice.

Giacinta e Oriana sono responsabili della parte grafica del giornalino (hanno ideato loro il nuovo "look" di **AIPInews**), e oltre ad essere socie e sostenitrici dell'AIPI si prodigano per aiutare l'Associazione in mille modi. Colgo l'occasione per ringraziarle per il loro supporto tecnico, logistico e... morale!

Pisana Ferrari



Giacinta Notarbartolo di Sciara e Oriana Del Carlo

Terapia chirurgica dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare

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

Negli ultimi anni sono stati fatti sostanziali progressi nella terapia medica dell'Ipertensione Polmonare. Tali progressi hanno portato all'elaborazione di linee guida che suggeriscono il percorso terapeutico di ogni singolo paziente. Le linee guida vengono elaborate in base ai risultati degli studi clinici che sono via via pubblicati e quindi si basano su risultati scientifici certi. Nei casi in cui la terapia medica non sia efficace si ricorre alla terapia chirurgica che è costituita in sostanza dal **trapianto di polmone**. Nei pazienti con I.P. sono stati effettuati trapianti sia di polmone singolo, sia di doppio polmone, sia del blocco cuore - polmone. Anche se i risultati di queste tre metodiche appaiono molto simili, nella maggior parte dei centri, attualmente, si effettua prevalentemente il trapianto di doppio polmone. Il trapianto del blocco cuore - polmoni viene riservato ai pazienti con I.P. e difetti cardiaci congeniti che non possono essere riparati (sindrome di Eisenmenger). Queste scelte sono determinate dalla necessità di "risparmiare" il numero di cuori da trapiantare nei pazienti con I.P., in quanto tale organo, anche se compromesso, recupera pressoché completamente dopo il "semplice" trapianto dei polmoni. La strategia del "risparmio degli organi" è legata alla ridotta disponibilità degli organi donati in confronto al numero dei pazienti che sono attualmente nelle liste di attesa. Tale differenza rappresenta attualmente il maggior fattore limitante per il numero di trapianti di tutti gli organi e in particolare del trapianto di polmone. I risultati del trapianto di polmone sono soddisfacenti se si considera la situazione dei pazienti che vengono messi in lista. In ogni caso il rischio chirurgico che questa metodica comporta suggerisce di mettere in lista di attesa solo coloro che sono stati sottoposti a tutte le possibili terapie mediche e non ne hanno tratto un adeguato beneficio. Il rischio del trapianto polmonare è particolarmente concentrato nelle prime settimane dopo la procedura, superate le quali i risultati successivi sono paragonabili a quelli di tutti gli altri trapianti d'organo. Naturalmente i soggetti trapiantati sono sottoposti al trattamento immunosoppressivo per ridurre gli episodi di rigetto. È necessario inoltre uno stretto controllo per evidenziare tempestivamente alcune complicanze come le infezioni facilitate dalla terapia immunosoppressiva. Nell'Ospedale Sant'Orsola - Malpighi di Bologna è in atto un intenso programma di trapianti di organo che ha consentito, per esempio, nelle ultime due settimane dell'anno 2005, di effettuare 15 interventi, tra cui 2 trapianti di polmone.

Recentemente è stato inoltre ufficialmente varato un programma per intensificare il numero di trapianti di polmone nei soggetti con I.P.

Una seconda procedura chirurgica che riguarda i soggetti con I.P. viene effettuata in una condizione specifica chiamata cuore polmonare cronico tromboembolico. Tale forma di I.P. è determinata da ostruzioni nelle grosse arterie polmonari che rappresentano l'organizzazione fibrosa di emboli che nel corso del tempo si sono accumulati nella circolazione polmonare. Molto spesso non si riesce a trovare la causa di tale malattia e per evitare l'ulteriore accumulo di emboli viene intrapresa la terapia anticoagulante cronica con farmaci quali il Coumadin od il Sintrom. Ormai da alcuni anni i pazienti con cuore polmonare cronico tromboembolico possono essere sottoposti ad un intervento chirurgico chiamato **endoarterectomia polmonare**. Tale intervento, effettuato in circolazione extra corporea consente al chirurgo di rimuovere le ostruzioni fibrose e pertanto di consentire nuovamente al sangue di passare attraverso la circolazione polmonare senza incontrare resistenza. A tale intervento possono essere sottoposti solo i soggetti le cui ostruzioni siano sufficientemente prossimali. In alcuni casi fortunati è possibile normalizzare completamente la pressione polmonare e "guarire" l'I.P. Naturalmente anche questi soggetti dovranno proseguire con il trattamento anticoagulante per far sì che non si ripetano più le embolie polmonari. Per identificare i pazienti che sono idonei a questo intervento sono necessari alcuni esami specifici come la TAC toracica con mezzo di contrasto e l'angiografia polmonare tradizionale. Nel reparto di Cardiocirurgia dell'Ospedale Sant'Orsola - Malpighi sono state effettuate recentemente numerose endoarterectomie polmonari con ottimi risultati. Gli interventi effettuati dal Dott. Mikus e dal Prof. Arpesella sono attuati con una tecnica di circolazione extracorporea innovativa che consente di evitare i periodi di arresto completo di circolo e di ipotermia profonda. La disponibilità, quindi, di terapia medica e tecniche chirurgiche consente oggi di affrontare la maggior parte delle situazioni cliniche e di migliorare i sintomi dei pazienti affetti da I.P. Queste strategie richiedono una stretta collaborazione multidisciplinare tra vari specialisti (cardiologi, pneumologi, cardiocirurghi, chirurghi toracici) che attraverso la discussione collegiale possono decidere sulle opzioni più appropriate. Questo spirito di collaborazione è fondamentale per il progresso di tutte le procedure terapeutiche.

dall'Italia: Massimiliano Vitali al TG2

Cari amici, voglio condividere con voi la bella esperienza del servizio televisivo sull'I.P. per il TG2 fatto qui a Bologna.

È stato un lavoro molto professionale che è durato per tutta la giornata ed ha coinvolto tutto lo staff del "nostro Prof." che sorprendendoci tutti si è rivelato oltre ad un grande medico anche un grande attore.

Nel corso del servizio sono state mostrate tutte le cure e gli esami che vengono fatti nel nostro centro e io nell'intervista ho spiegato come mi sono accorto della malattia, i sintomi che avevo e in cosa mi limi-



tavano. Il servizio finale andato in onda è durato solo cinque minuti ma ci ha dato una grandissima soddisfazione, infatti il nostro ambulatorio ha ricevuto tantissime chiamate di richiesta di informazioni ed io stesso ho ricevuto alcune telefonate per sapere come contattare il nostro centro.

Se tutto questo ha aiutato anche una sola persona a diagnosticare e spero curare la nostra patologia, il nostro sforzo sarà stato ampiamente ripagato.

Un saluto ed un abbraccio a tutti voi,

Massimiliano Vitali

dall'Estero: Assemblea annuale di PHA Europe - Amsterdam

Il 17 e 18 dicembre scorso si è tenuta ad Amsterdam (Olanda) l'Assemblea Annuale dell'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA Europe). Come sapete PHA Europe, costituita nel 2003, raggruppa undici associazioni nazionali di pazienti affetti da ipertensione polmonare provenienti da nove stati diversi: Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Olanda, Portogallo, Regno Unito, Svizzera (tedesca).

Alla riunione di Amsterdam hanno partecipato per la prima volta anche delegati di associazioni di pazienti affetti da IP presenti in Grecia, Spagna, Repubblica Ceca, Polonia, Svizzera (francese). Erano riuniti intorno a un tavolo i rappresentanti di ben 13 stati europei! Inoltre sono stati presi contatti con l'associazione irlandese e quella rumena in vista di una loro partecipazione futura. Le due giornate di Amsterdam hanno permesso ai delegati di discutere e di confrontarsi sulle problema-

tiche relative alla malattia nei rispettivi paesi, ad esempio per quanto riguarda le difficoltà di diagnosi, la scarsità di informazioni, il costo dei farmaci, l'accesso alle varie vie terapeutiche, la situazione dei centri medici specializzati.

Si è parlato di possibili iniziative comuni da intraprendere a livello europeo per la tutela dei pazienti e per promuovere la diffusione di informazioni sulla malattia.

Vi sono stati anche dei momenti di convivialità tra cui una memorabile serata in un locale tipico olandese con musica e canti, nel

corso della quale i nostri *colleghi* greci si sono esibiti in un simpatico *sirtaki*, la loro danza tradizionale! Inutile dire che Amsterdam tutta illuminata in prossimità del Natale, era meravigliosa...

La prossima riunione di PHA Europe è prevista per la fine dell'anno 2006.

Pisana Ferrari



Momento di socializzazione... tra le 15 associazioni nazionali di PHA Europe

SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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

Come nasce la tradizione delle uova di Pasqua?

Vi siete mai chiesti perché a Pasqua ci si regalano le uova? Ora vi racconto la storia.

Prima degli inizi del cristianesimo gli Ebrei e i Romani regalavano uova come simbolo di vita.

Nell'Europa settentrionale la Pasqua era in origine una festa pagana che celebrava l'avvento della primavera, stagione di rinnovamento periodico della natura ed epoca in cui molti uccelli depongono le uova.

Le uova di gallina, da cui poteva sorgere nuova vita, erano un simbolo di rinascita. Spesso il guscio era decorato con colori che si richiamavano a determinati fiori e che dovevano promuovere la nuova crescita.

I primi cristiani continuarono a regalare uova e, a poco a poco questa abitudine si collegò alla Pasqua. L'uovo divenne il simbolo della Resurrezione di Cristo e le decorazioni del guscio si ispirarono a motivi religiosi. Quasi ovunque nel mondo cristiano i vecchi rituali associati alla primavera sopravvissero a fianco della festività religiosa.

In Inghilterra i bambini ricevevano in dono uova sode, che facevano rotolare lungo le colline in un gioco antico. In tempi pagani si riteneva che l'uovo, rotolando, imitava il moto del sole che tornava a splendere dopo

la notte invernale. In seguito le uova che rotolavano divennero parte della festività cristiana e si diceva che simboleggiavano la pietra rotolata via dall'ingresso del sepolcro di Cristo.

Col tempo il significato magico e religioso dell'uovo passò in second' ordine e le uova, preparate su richiesta, diventarono sempre più preziose.

Francesco I, salito al trono di Francia nel 1515 ne ricevette uno sul cui guscio in legno era scolpito il mistero della Passione.

Le uova più preziose - d'oro, cesellate e tempestate di pietre preziose - furono quelle dei Romanov, create dall'orafo e gioielliere Carl Fabergé per lo zar Alessandro III.

Il primo esemplare è del 1884. Tutti contenevano una sorpresa: orologi, giocattoli ecc.

Oggi le uova sono preferibilmente di cioccolato, di dimensioni a volte gigantesche e contengono sempre una sorpresa. È interessante notare che molte uova sono decorate con fiori di zucchero, che rappresentano un altro legame con il nostro passato pagano!!

Maria Cristina Gandola (Bellagio-Como)



Le uova di Pasqua più preziose del mondo: quelle realizzate dal gioielliere Fabergé per la famiglia imperiale russa

Le creazioni di Anna Poldi, nostra socia di Milano

Anna Poldi, mantovana di origine, vive a Milano con il marito e i due figli. È socia e membro del Consiglio Direttivo dell'AIPI.

Si è sempre occupata di moda e gioielli. Da un anno ha lasciato la sua attività per dedicarsi alla famiglia, alla casa, agli amici.

Le piace cucinare, e gli amici la definiscono una *mae-*

stra dei fornelli, dunque organizza spesso simpatiche cene con gli amici.

Il grembiule? Il grembiule serve... quando si va avanti e indietro dalla cucina. Ma, certo, se si potesse dare al grembiule un'aria un po' più chic...

Detto fatto. Anna si inventa il *grembiule da sera*. Ecco allora il capo (da abbinare alla mise da sera) di pizzo rosso, stampato a fiori, ricamato ecru o etnico con foglie verdi su sfondo bianco ecc. Le amiche lo vedono e lo vogliono. Così, quasi per gioco, la *stilista* del grembiule disegna altri modelli, ricerca pizzi e sete prese a prestito dal prêt-à-porter e dall'alta moda e presenta la sua prima *collezione*. Un successo. Tra le amiche, tra le figlie delle amiche, persino tra i mariti delle amiche.

Dice Anna: "Stanno per finire i tempi delle grandi feste e della mondanità forzata. Ecco perchè ho sentito l'esigenza di qualcosa che rendesse la donna che riceve ancora più sicura di sé ed è per soddisfare la sua voglia di sedurre e di stupire con femminilità che ho creato il grembiule da sera".

Questo è un suggerimento per le nostre socie che possono provare a cimentarsi a casa...

Nelle foto, tre modelli di grembiule da sera di pizzo rosso, ecru e stampato a fiori.



L'angolo delle ricette

Melanzane ripiene

*inviata da:
Anita Introna*

Ingredienti:

3 grosse melanzane
2 uova
due fette spesse mortadella

30 gr. pecorino
pane grattugiato,
salsa di pomodoro, olio extra
vergine di oliva, sale e pepe

Procedimento

Lavate le melanzane e tagliatele in due verticalmente; svuotatele della polpa che taglierete a dadini e metterete sotto sale per circa un'ora. Friggete quindi la polpa dopo averla strizzata bene in olio d'oliva e versatela in una terrina. Aggiungete il pecorino, la mortadella tagliata a dadini e le uova sbattute con l'aggiunta del pan grattato. Amalgamate il tutto. In un tegame mettete un po' di salsa di pomodoro e sistematevi le coppette di melanzane, riempitele con il composto preparato; salate, pepate e finite di condire con la salsa rimasta. Infornate per 30 minuti a 200 gradi.

Wow! Che emozione avere uno spazio in questo splendido giornalino!!

Io, proprio io, che in questi ultimi anni ho preferito chiudermi a bozzolo e precludermi la possibilità di conoscere altre persone con il mio stesso problema... per la paura di affezionarmi a qualcuno, per la paura di perdere quel qualcuno... come è accaduto. Ho deciso quindi di essere un fantasma, non visibile ai vostri occhi ma presente in quanto curiosa e informata di tutto proprio tramite questa rivista. Molti di voi li conosco attraverso gli articoli pubblicati, leggo i messaggi sul forum, magari li incontro, ma non mi sono mai presentata, sono sempre rimasta nell'ombra. Ora proverò a presentarmi e a raccontare la mia esperienza in breve sperando di non annoiarvi troppo.

Mi chiamo Maria Cristina, ho 39 anni e sono di Parma. Vivo con mia madre, mia figlia Sara di 18 anni, Charly un cane meticcio di taglia media di colore rosso che sembra avere il pelo del collie, il muso da setter, la coda da volpino... e infine una gatta soriana bianca e grigia che si chiama Minù.

Sara è la mia ragione di vita, abbiamo un legame viscerale, morboso e me ne rendo conto ma lei sarà sempre la mia piccolina anche se abbiamo un "adorabile" scambio di opinioni quotidiano. Lei dice che il segno zodiacale dell'ariete lo hanno creato pensando a me, insomma sottolinea che sono un tantinino *pesante*.

Adesso provo a scrivere ciò che mi è accaduto. Tutto inizia da una banale influenza, poi una bronchite che mi lascia una tosse insistente, forte, bassa, scura, soffocante. Tra l'altro, avevo notato che facevo fatica a fare le scale, scherzando dicevo agli altri che mi sembrava di entrare in fibrillazione, non riuscivo a portare le borse della spesa come prima, mi risultava difficile fare le cose più elementari, come camminare.

Ogni volta che salivo le scale speravo di ritrovare il mio solito respiro, la mia solita velocità; ero convinta che doveva trattarsi di uno stato momentaneo causato dall'influenza, forse un po' d'asma. Decisi di fare una visita specifica, su richiesta insistente di

mia madre. Il dottore richiese una spirometria. Mi recai in ospedale e l'infermiera che me la fece mi sgridò sostenendo che dovevo tirar fuori più fiato, che dovevo impegnarmi di più, che erano parametri impossibili per una ragazza della mia età (avevo 30 anni). Il dottore di turno decise di farmi un'emogasanalisi e una lastra toracica. A quel punto il dottore sapeva benissimo qual era il mio problema, ma aveva anche dei sospetti molto più gravi e, con molta calma

mi disse che era necessario un ricovero. Era il 23 gennaio 1997. Il più brutto giorno della mia vita. La mia sconfitta. La più grande.

Sono sempre stata una persona combattiva, forte, ho sempre affrontato mille problemi, a volte anche più grandi di me e sono sempre stata orgogliosa delle mie piccoli e grandi vittorie ma questa volta sembrava essere tutto ancora più complicato e inspiegabile.

Se nella vita avevo una certezza, quella era la mia salute. Avevo una bambina piccola e non potevo permettermi di stare male, ma il destino non ti ascolta. Ero convinta che si sarebbe chiarito tutto in poco tempo perché io stavo bene, solo che respiravo male. Fui quindi ricoverata, immobilizzata a letto per quindici giorni con la pompa di eparina nel braccio.

Mi fecero tantissimi esami tra i quali la flebografia (che giurai di non rifare mai più nella vita), la scintigrafia ventilo perfusiva, lastre, esami per verificare che non ci fosse il pericolo di trombo embolie... diagnosi: Ipertensione Polmonare.

A quel punto il professore e il primario del reparto mi consigliarono di rivolgermi al Dott. Galiè (oggi grande Prof!) all'ospedale S. Orsola di Bologna. Ancor oggi mi ritengo fortunata di essere stata indirizzata nel posto giusto subito perché purtroppo, ancor oggi, mi capita di trovare dottori che quando vengono a conoscenza della mia diagnosi si offrono, chiaramente a pagamento, come consulenti personali e mi offrono varie alternative di cura...il tutto ovviamente per essere una cavia preziosa ed è superfluo aggiungere che non tengono



Sopra sono io e sotto Sara, mia figlia. Sarebbe stato bello mandarvi una nostra foto insieme, ma la mia più recente è proprio questa, risalente ad un anno fa.



conto di farti star meglio ma solo di farti provare nuove sperimentazioni.

Il Prof Galiè mi programmò un ricovero e, dopo aver fatto numerosi esami, mi riferì la diagnosi esatta: I.P. secondaria a difetto interatriale congenito. Feci fatica a comprendere cosa in realtà avessi ed ignoravo che non potevo guarire con una semplice cura. Iniziai periodicamente a seguire i controlli trimestrali. Dopo poco dovetti lasciare il lavoro. Ho iniziato nel novembre 1999 la sperimentazione con l'UT 15, cioè il Remodulin (Treprostinil) con la pompa ad infusione sottocutanea.

Sono sei anni che ho la pompa e da poco mi è stato aggiunto il Bosentan (Tracleer).

Ad oggi sono ancora in piedi, spero nella ricerca scientifica e sono orgogliosa di chi si sta prendendo cura di me, ovvero medici (Prof Galiè, Dott.ssa Manes) che svolgono la professione di medico con la emme maiuscola, senza compromessi, senza illusioni. A volte è capitato di discutere specialmente con il Prof Galiè perchè io non mi sono mai sentita "malata", inconsciamente ho sempre rifiutato di esserla, forse anche adesso non ci credo, mi sembra impossibile...anche dopo anni di punture nella pancia...sono proprio testarda, non credete? Un forte abbraccio.

Cristina Faraguti

Giusy Meschisi

Carissimi,

mi chiamo Giusy Meschisi, ho 57 anni, vivo a Palermo e dal 2002 sono pensionata. Nei primi tempi del pensionamento ho cominciato ad accusare dei disturbi, sensazione di stanchezza e fenomeni legati alla sudorazione eccessiva. Essendo una persona sportiva e disponibile verso il prossimo decisi di iscrivermi in palestra e in un secondo tempo affiancai a questa attività quella di frequentare centri dediti al volontariato che, grazie al contatto con i bambini mi procurava soddisfazioni e gratificazioni.

Contemporaneamente iniziarono a manifestarsi i primi disturbi riconducibili alla stanchezza, per questo motivo decisi di parlarne col medico di famiglia il quale, giustificò i disturbi con lo stress di lavoro dicendo che col trascorrere del tempo sarebbero gradualmente cessati.

In base ai consigli del medico continuai regolarmente l'attività quotidiana, avvertendo tuttavia che la situazione non migliorava.

Fu questo che mi indusse a fare inizialmente un ECG e in seguito una serie di esami che confermarono l'ipotesi del medico di stress da lavoro.

Ma col trascorrere dei mesi la situazione si aggravò, e su consiglio di mia sorella mi recai presso l'Istituto

Auxologico Italiano di Piancavallo, dove con un'altra serie di esami, i medici riscontrarono un malfunzionamento della Tricuspidè che necessitava di un'operazione urgente per la stabilizzazione della pressione polmonare.

Rientrata a Palermo e sottoponendomi nuovamente agli esami mi venne diagnosticata l'ipertensione polmonare primitiva. A tale notizia rimasi scioccata perché a Palermo non esiste tuttora un centro specializzato. Mi trovavo in una situazione tale da non accettare l'esistenza di questa malattia, che lentamente si fece spazio nel mio mondo travolgendo la mia vita e portandomi via ogni certezza, ma lasciando inalterata quella Fede che da sempre persisteva dentro me stessa.

Infatti appoggiata anche dall'aiuto del Prof. Nazzareno Galiè e dall'équipe dell'Ospedale S. Orsola di Bologna, ricominciai a credere a tutto quello che mi era stato portato via, riprendendo a condurre una vita sempre con maggiore entusiasmo convivendo con la patologia.

Un caro saluto a tutti i soci AIPI.

Giusy Meschisi



Mi chiamo Marisa, ho 57 anni. Il mio paese è sulle pendici degli Appennini, si chiama Marradi, è il paese del poeta Dino Campana. È famoso anche per le castagne e si producono degli ottimi marrons glacés. È un paese tutto salite e discese... che fatica.

Certe volte penso *“Cosa non darei per fare una volta una bella corsa!”* Sono nata con la malattia di Gaucher, è una malattia ereditaria che provoca un forte ingrossamento della milza e del fegato che comprime gli altri organi, danni alle ossa (osteoporosi e fratture spontanee) anemie ed emorragie. Ero una bambina gracile e con una salute cagionevole. Ho fatto tante trasfusioni perché ero sempre anemica e avevo spesso delle emorragie. A causa delle trasfusioni mi è venuta anche l'epatite C... A 18 anni dopo un'ennesima emorragia, mi è stata tolta la milza. Comunque nonostante i miei problemi di salute ho sempre fatto una vita normale. Ho lavorato tutta la vita, mi sono sposata e ho avuto una figlia, Annalisa, e ho una deliziosa nipotina di sei anni, Eleonora, che fa la prima elementare quest'anno. Ho fatto mille lavori... Da ragazza ogni tanto andavo a aiutare i miei nella trattoria di famiglia. Ho lavorato per moltissimi anni nella confezione di scarpe, borse, pellicce, pantaloni. Molte delle fabbriche hanno poi chiuso, mi adattavo a quello che c'era. Ho avuto anche un negozio di frutta e verdura. Anche adesso che

non lavoro cucio sempre, tutti mi portano dei lavoretti da fare, un orlo di qua, una riparazione di là! Otto anni fa ho cominciato a sentirmi peggio, avevo sempre l'affanno. Ricordo che fare le scale diventava insostenibile. Una volta arrivai con i sacchetti della spesa in cima alle scale con il cuore che scoppiava ed ebbi un'emottisi. Dopo vari accertamenti risultò che avevo l'ipertensione polmonare. Mi è stato detto che poteva essere una conseguenza della malattia di

Gaucher. Non è stato facile perché l'I.P. si aggiungeva a tanti altri problemi della mia vita di allora, non solo di salute ma anche personali.



**Marisa Mughini e la sua nipotina Eleonora di 6 anni.
Sotto un bel disegno di Eleonora**



Per fortuna una nuova terapia per il Gaucher ha di riflesso alleviato anche il problema dell'ipertensione polmonare.

Questa terapia consiste in flebo che vado a fare una settimana su due a Borgo, un paese a 35 km da casa. Ogni seduta dura un'ora e mezzo. Sto benino, riesco a fare ancora tante cose, guido, mi occupo della mia casa, faccio la nonna a tempo pieno, ho molti interessi, ci tengo a essere sempre "a posto" anche se solo per andare a stendere i panni dò sempre un'occhiatina allo specchio... Anche questo aiuta per il morale! E come dicevo prima, c'è sempre qualche punto da dare per qualcuno, è una vita che cucio.

Mi hanno aiutato in tanti, familiari e amici. Ma anche il mio carattere. Certo, a volte ho dei momenti brutti. Poi da sola mi siedo e rifletto e cerco di ragionarci sopra. In fondo non serve a nulla prendersela, bisogna trovare la forza di accettarsi per quello che si è e per quello che si riesce a fare. Ho imparato a salvaguardare le mie forze, a dosarmele, quando ci sono giornate peggiori, a rimandare al giorno dopo, penso tra di me "magari domani andrà meglio". E se occorre rimando al giorno dopo ancora...

Bisogna prendersi il tempo di riposare e senza sentirsi in colpa per questo.

Non facciamo gli eroi per carità! Gli eroi spesso sono tali proprio perché non ci sono più, non dimentichiamolo! E io non voglio andarmene. Ho lottato e continuo a lottare. Tra un respiro e l'altro, sono ancora qua e tante volte penso che alla mia età qualcuno già è partito. Prendiamo quello che c'è, è già tanto.

Un caro saluto a tutti i soci dell'AIPI

Marisa Mughini



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 Iperensione Polmonare Italiana** oppure

c/c bancario n. 10150 presso: **Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Pianoro (BO)** intestato a: **Associazione Iperensione 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

AIPIvoce 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.aipiitalia.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!