

*Buone Vacanze,
ci rivediamo a settembre!*

Assemblea dei Soci del 26.3.06

- Foto della festa
- Resoconto
- Commenti

Iniziative AIPI per l'anno 2006

Notizie dall'estero

- Accordo di collaborazione con PHA Usa
- Forum Europeo sulla Circolazione Polmonare, Varsavia



Pagina dedicata ai Soci

- Una nuova rubrica: L'oroscopo della "Magonzola"
- L'angolo delle ricette
- Poesia

Parlano i soci AIPI

- Paola Pisu
- Lettera a Nella
- Ricordando Zita

*Alla festa AIPI la Dott.ssa Alessandra Manes
con Francesca Saponara e F.A.*

Editoriale

Carissimi amici, apriamo questo numero di **AIPInews** con le foto dell'Assemblea dei Soci AIPI che si è tenuta domenica 26 marzo al S.Orsola di Bologna.

Oltre ottanta persone provenienti da tutta Italia erano presenti ed è stato bello rivedere tanti "vecchi amici" e anche nuovi Soci che venivano per la prima volta.

L'ordine del giorno prevedeva una relazione sull'anno 2005 e il programma per l'anno in corso, l'approvazione del bilancio 2005 e di alcune modifiche allo Statuto costitutivo necessarie per il completamento della pratica Onlus.

Nella sua relazione il Prof. Galìè ci ha aggiornato sulle ultime novità in campo medico-scientifico, sia per quanto riguarda i farmaci e le vie terapeutiche sia in ambito chirurgico. Prima del buffet abbiamo estratto a sorte i premi gentilmente offerti da alcuni Soci. Il primo premio ovvero il soggiorno di una settimana per due persone in uno splendido agriturismo in Toscana è andato a Massimiliano Vitali, di Pianoro (Bologna), nostro ex Presidente; il secondo premio, una macchina fotografica digitale ad alta risoluzione, a Pina Rau Maugeri, di Catania; e il terzo premio, una televisione portatile a cristalli liquidi, a Francesca Saponara, una giovane socia di Torino. Tantissimi altri premi sono stati estratti a sorte da Alessio La Gioia, figlio di Isa Sannicandro - una socia di Bari. Alessio, ha svolto il suo impegno per il secondo anno di seguito, con grande serietà!

Dopo le foto e relazioni troverete alcuni commenti sulla festa riportati dal Forum.

L'articolo successivo riprende il programma dell'AIPI per l'anno in corso riassumendo le principali iniziative pre-

viste. Tra queste ricordiamo che in Assemblea è stato deciso di rifinanziare il fondo di sostegno ai Soci, mentre le riunioni con lo psicologo e i corsi di formazione/infor-

mazione saranno organizzati solo se vi sarà un numero sufficiente di adesioni.

Un'ulteriore iniziativa prevista è quella di coinvolgere i Soci AIPI nella distribuzione di opuscoli informativi tra i loro amici e conoscenti nell'ambito di una campagna di sensibilizzazione sulla malattia.

Tra le notizie dall'estero parleremo dell'accordo di collaborazione reciproca (MOU) firmato tra l'AIPI e PHA-Usa, (Associazione Americana Ipertensione Polmonare) e del

Forum Europeo sulla circolazione polmonare che si è tenuto a Varsavia agli inizi di giugno. Leo Kwakkenbos è stato invitato come relatore per conto di PHA Europe (Associazione Europea Ipertensione Polmonare).

Nello spazio dedicato ai Soci troverete una simpatica rubrica nuova: "L'oroscopo della Magonzola", a cura della socia Simona Carbone, di Melfi (Potenza); una gustosa ricetta estiva inviata dalla socia Anita Introna di Bari, e la biografia di Paola Pisu di Cagliari.

La nostra cara amica Zita Florian verrà ricordata in un breve articolo inviato dai suoi figli, mentre Teresa Piscitelli ha voluto condividere con noi alcuni pensieri sulla scomparsa della sua amatissima sorella Nella.

Vi auguriamo buone vacanze e vi ringraziamo di tutto cuore per la vostra collaborazione e contributo sotto forma di articoli, storie, poesie, foto e altro, continuate così!

Un saluto affettuoso, ci rivediamo a Settembre..



Foto di gruppo alla festa AIPI del 26 marzo

Redazione **AIPInews**

Le foto dell'Assemblea...



Prof. Galiè e Leonardo Radicchi



Pisana Ferrari e sua figlia Margherita



Massimiliano Vitali con il buono premio



da sinistra Dino Mangini,
Tomaso Marchesin,
Giuseppe Albanese,
Onofrio Cavallo,
Antonio Radicchi



Anita Introna, Lucia Radicchi e Teresa Piscitelli



Filippo, Valentina, Samuele e Nicola



Meri Crescenzi e Margherita Arletti



Marina Navacchi e Rita Pellegrini



Isa la Gioia con Alessio



Walter Castagnoli e Giovanna Boveti



Angelica Guerra con la mamma Michela e Isa La Gioia con il marito



Barbara Severini con Margherita



Francesco Bozzi con la figlia



Marisa Mughini



Dirka Soncini con il marito



Babacar Masseydou Diop, Luigi Guadagno e un amico



Pina Maugeri e un gruppetto di socie



Ylenia Frigo e Margherita Deciani



Renato e Maria Carla Prosa



Maurizio Rigoni con moglie e figlia

Assemblea dei Soci del 26 marzo 2006

Relazione di Leonardo Radicchi, Vice Presidente

Introduzione

Domenica 26 marzo alle ore 11.30 presso l'Istituto di Cardiologia del Policlinico S. Orsola, si è riunita l'Assemblea dei Soci dell'AIPI. Erano presenti circa ottanta soci da tutta Italia. Il Consiglio direttivo era rappresentato dalla Presidente, Pisana Ferrari, dal Vice Presidente Leonardo Radicchi, dal Sig. Massimiliano Vitali, dal Prof. Nazzareno Galiè, dalla Sig.ra Marina Navacchi, dalla Sig.ra Anita Introna e dal Sig. Onofrio Cavallo. La Sig.ra Margherita Bussetti era rappresentata dal marito Roberto Arletti, mentre la Sig.ra Anna Poldi non ha potuto essere presente.

Ordine del giorno

1. Relazione della Presidente sul 2005 e programma per l'anno in corso
2. Relazione del Prof. Nazzareno Galiè dell'Istituto di Cardiologia del Policlinico S. Orsola
3. Modifiche allo Statuto dell'AIPI
4. Approvazione del bilancio 2005
5. Varie ed eventuali

Relazione della Presidente sul 2005 e programma per l'anno in corso

Sul primo punto all'ordine del giorno, la Presidente, dopo avere dato il benvenuto ai partecipanti, inizia la sua relazione rallegrandosi per gli sviluppi molto incoraggianti riscontrati nel corso dell'anno 2005 nell'ambito medico-scientifico. Attualmente esistono numerosi farmaci e vie terapeutiche per il trattamento dell'I.P. impensabili ancora pochi anni fa. Anche per quanto riguarda il campo chirurgico ci sono varie novità di rilievo, sia per la trombo-endoarterectomia sia i trapianti di polmoni. La Presidente spiega che questi argomenti saranno trattati dal Prof. Galiè nel corso della sua relazione.

La Presidente illustra le principali attività dell'AIPI nel 2005:

1. sono usciti quattro numeri di *AIPInews*, il giornalino trimestrale, che nel corso del 2005 ha cambiato "look" e ha ora una veste più moderna e professionale. Il giornalino ha una triplice funzione: diario dell'associazione (con la cronaca delle attività), filo diretto con i Soci (attraverso biografie, lettere, disegni poesie, ecc) e fonte di informazioni scientifiche (a cura di un comitato di medici specializzati);
2. il sito web dell'AIPI, che fornisce informazioni utili sulla malattia e sulle attività associative, ha continuato a ricevere molte "visite" (80.000 all'anno di media da quando è stato creato nel luglio del 2003);
3. il forum di discussione ha continuato a funzionare bene, con oltre 600 messaggi inviati nel 2005 e molti nuovi iscritti. Anche se quelli che scrivono sono relativamente pochi si è creata una simpatica atmosfera di solidarietà e amicizia. Leonardo Radicchi si rende disponibile a fornire assistenza tecnica

per l'accesso al sito, assegnazione della password ecc.;

4. l'AIPI ha continuato a fornire assistenza telefonica ai Soci e ai loro familiari su problemi vari inerenti la malattia e sono oltre cinquanta le persone che hanno preso contatto con noi nel corso del 2005;

5. l'AIPI ha dato il suo supporto all'Associazione Trapianti di Organi (ATO) di Martina Franca (Taranto) per la realizzazione di un interessante convegno sull'I.P. (maggio 2005);

6. l'AIPI ha potuto dare un'assistenza finanziaria ad alcuni Soci per il rimborso di spese relative a onerose trasferte per visite specialistiche;

7. Si informa che il numero dei soci AIPI è aumentato nel corso dell'anno a 400 circa.

Infine la Presidente ricorda che nel corso del 2005 l'AIPI ha continuato a partecipare ai lavori dell'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA Europe) fondata nel 2003 da 11 associazioni di pazienti affetti da I.P. provenienti da 9 paesi europei (Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Olanda, Portogallo, Regno Unito, Svizzera tedesca). La Presidente ha avuto l'opportunità di partecipare all'Assemblea Annuale di PHA Europe a Amsterdam (dicembre 2005) nel corso della quale cinque nuove associazioni di pazienti provenienti da Repubblica Ceca, Grecia, Polonia, Spagna e Svizzera francese sono entrate a fare parte di PHA Europe. Questi incontri rappresentano un'occasione unica di scambio di informazioni sulle attività delle associazioni di pazienti, sulla disponibilità e sulle diverse modalità di accesso ai farmaci, vie terapeutiche e chirurgiche e sulle attività dei centri medici specializzati ecc.

La Presidente illustra brevemente alcune iniziative previste per il 2006:

1. nei primi mesi dell'anno è stato stampato e inviato ai Soci un nuovo opuscolo informativo che potrà essere utilizzato per diffondere informazioni sulla malattia.

2. le attività "istituzionali" saranno mantenute e consolidate (giornalino, bollettini informativi, sito web, forum di discussione, assistenza telefonica, supporto finanziario). Per il sito web è previsto un aggiornamento e l'inserimento del giornalino che potrà così essere consultato "on line".

Saranno riproposti gli incontri con lo psicologo e i corsi di formazione-informazione che si terranno solo se raggiungeremo un numero sufficiente di adesioni;

3. per quanto riguarda invece le iniziative "nuove", la Presidente propone di tenere altri due incontri nel corso dell'anno in aggiunta all'Assemblea dei Soci, per permettere a coloro che hanno difficoltà a spostarsi di essere comunque partecipi delle attività dell'associazione. Il primo incontro con pranzo conviviale avrà luogo la domenica 28 maggio a Milano (nel momento in cui andiamo in stampa, questo incontro è già avvenuto con piacevole successo), il secondo a Catania in data da definire in autunno del 2006;

4. altre iniziative previste riguardano la stampa di un manuale di consigli pratici per i pazienti e un volumetto analogo per le persone che si devono sottoporre o sono già state sottoposte a trapianto dei polmoni.

Le proposte della Presidente raccolgono il consenso unanime dei partecipanti. La Presidente conclude ringraziando i Soci per il loro sostegno e la loro partecipazione attiva al lavoro dell'associazione e la loro presenza così numerosa oggi a Bologna.

Relazione del Prof. Nazzeno Galì dell'Istituto di Cardiologia del Policlinico S.Orsola

Prima di iniziare la sua relazione il Prof. Galì si sofferma qualche minuto ad illustrare l'importanza delle associazioni nel favorire il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti e dei loro familiari e si rallegra con l'AIPi per il lavoro svolto nel corso degli anni.

Successivamente il Prof. Galì illustra le principali novità del 2005 nel trattamento dell'I.P. sia in campo terapeutico sia chirurgico.

Per quanto riguarda la parte terapeutica egli cita:

1. l'approvazione sia negli USA sia in Europa del sildenafil (Viagra) che dovrebbe essere presto "impresso" sul mercato italiano con il nome Revatio, e gli studi in corso sul tadalafil (Cialis) che appartiene alla stessa famiglia dei cosiddetti "inibitori della fosfodiesterasi quinta";

2. l'esito positivo del primo studio sulla "terapia di combinazione" ovvero l'uso concomitante di due farmaci, in questo caso il Ventavis (iloprost - un prostanoido) e il bosentan (Tracleer - antagonista recettoriale dell'endotelina);

3. l'approvazione del Remodulin negli USA, anche per uso endovenoso continuo con pompa, che sarà presto "impresso" sul mercato italiano (per ora solo per uso sottocutaneo);

4. la pubblicazione di dati positivi sul trattamento prolungato del bosentan (Tracleer) confermati da diverse migliaia di pazienti in tutto il mondo;

5. l'esito positivo degli studi su due nuovi antagonisti recettoriali dell'endotelina, il Sitaxentan e l'Ambrisentan;

6. l'introduzione di una quarta classe di farmaci, il peptide vasoattivo intestinale (VIP), che si sta rivelando un potente vasodilatatore con buone possibilità di essere efficace e che sarà prossimamente oggetto di uno studio clinico "in acuto".

Infine il Prof. Galì ricorda che vi sono stati anche miglioramenti nelle modalità di somministrazione di farmaci già esistenti. Per quanto riguarda la parte chirurgica, il Prof. Galì cita gli interessanti sviluppi nelle tecniche per l'intervento di tromboendoarterectomia. Quest'intervento è praticato in pazienti con cuore polmonare cronico tromboembolico e permette di rimuovere le ostruzioni fibrose nei polmoni per consentire nuovamente al sangue di passare attraverso il circolo polmonare senza incontrare resistenza. A tale intervento possono essere sottoposti solo i soggetti le cui ostruzioni siano sufficientemente prossimali. Un certo numero di interventi è stato praticato con esito positivo al Policlinico S. Orsola che ha inoltre messo in atto di recente un programma di trapianti di polmoni (due effettuati nel 2005).

Modifiche allo Statuto dell'AIPi

Per quanto riguarda il terzo punto all'ordine del giorno si precisa che il testo era stato precedentemente inviato per visione ai Soci.

La Presidente illustra le modifiche introdotte rispetto allo Statuto Costitutivo adottato il 15/1/2001 e spiega che queste modifiche sono state suggerite dall'Agenzia per le Entrate dell'Emilia Romagna.

La Presidente illustra le modifiche:

A. art 3: è stato eliminato il comma 7 riguardante il "promuovere la raccolta di fondi", in quanto l'Agenzia delle Entrate (AE) sottolinea che questa deve avere solo carattere di occasionalità;

B. nella parte riguardante le attività previste dall'Associazione art. 3, è stato tolto il riferimento ad altre attività oltre a quelle indicate dallo Statuto;

C. art 12: è stata rimossa la parte del comma d, relativa all'organizzazione di "attività commerciali" per gli stessi motivi di cui al punto A;

D. art 12: per maggiore chiarezza è stato rimosso anche il comma f riguardante la possibilità di ricevere "qualsiasi altra entrata";

E. Art 16: è stata inserita la formula prescritta per legge sulla devoluzione del patrimonio in caso di scioglimento;

A seguito della lettura del testo e delle precisazioni sulle modifiche introdotte si procede alla votazione. Lo Statuto è approvato all'unanimità dei Soci presenti. Ogni socio è portatore di due deleghe e pertanto il numero legale viene raggiunto.

La Presidente precisa che lo Statuto adottato in questa riunione sarà registrato e inviato all'Agenzia delle Entrate dell'Emilia Romagna.

Approvazione del bilancio 2005

Il quarto punto all'ordine del giorno riguarda l'approvazione del rendiconto finanziario che per Statuto (art. 13) si riferisce ai dati del 2005 e va approvato entro il 30 aprile dell'anno in corso. Il rendiconto è stato redatto dalla società Quadra di Milano.

Prima di procedere alla lettura del bilancio, la Presidente spiega a grandi linee quelle che sono state nel 2005 le principali voci di spesa ovvero: l'affitto dello spazio-ufficio di Milano che fornisce anche servizi di segreteria, imbustatura, etichettatura, fax, fotocopie, internet, grafica, stampa e invio dei giornalini e altri stampati; le spese di commercialista e tenuta contabile; le spese di viaggio e rappresentanza; l'organizzazione dell'Assemblea annuale dei Soci e altri incontri e corsi; infine le spese di cancelleria, postali e varie.

Nel 2005 è stato possibile devolvere una cospicua somma in donazioni a Soci per necessità inerenti alla malattia. Le entrate dell'Associazione provengono da quote associative per 26.000 euro e da donazioni di aziende per circa 5.000 euro. L'anno 2005 si è chiuso con un attivo al netto delle spese di 47.000 euro, all'incirca il dato del 2004. È data lettura del bilancio del 2005 che viene approvato all'unanimità.

Varie ed eventuali

La Socia Marina Navacchi di Forlì solleva il problema del parcheggio all'interno del perimetro del S. Orsola che ha una durata massima consentita di due ore, oppure, con un eventuale prolungamento (previa procedura complessa) di ulteriori tre ore. Marina fa presente che per visite come quelle dei pazienti affetti da I.P. che sono molto lunghe e comportano anche lunghe attese, 5 ore sono totalmente insufficienti. La situazione è

aggravata dal fatto che molto spesso i pazienti hanno problemi di deambulazione o ausili per la respirazione (bombole di ossigeno) che sono pesanti da trasportare per distanze anche minime. Marina scriverà una breve relazione e il Prof. Galiè ha dato la sua disponibilità a fare delle verifiche con chi di competenza.

Altri Soci lamentano l'esosità degli alberghi di Bologna e l'alto costo degli spostamenti per le visite, non sempre coperti dalle

ASL di provenienza o qualche volta coperte solo in parte.

Il Prof. Galiè parla di una possibile iniziativa da parte dell'Istituto da lui diretto per l'affitto/acquisto di alloggi a Bologna per ospitare i pazienti che vengono da fuori città e ha garantito che ci terrà informati su eventuali sviluppi in questo senso.

La riunione si conclude con saluti e ringraziamenti.

Leonardo Radicchi

La nostra "festa" commentata dai Soci tramite il forum www.aipiitalia.org

"Anche per me partecipare alla festa è stata una bella emozione, forse perché mi era dispiaciuto troppo non esserci alle precedenti. Finalmente dopo diversi anni che ci scrivevamo tramite il forum, ho potuto incontrare personalmente e nello stesso giorno Pisana, Marina, Cristina, Margherita, Tommaso, Federica e la sua famiglia, Sandra e tanti altri. Ammiro fortemente il coraggio e la forza di Tomaso che è venuto alla festa ad incontrare noi, pur senza la moglie, la carissima Zita che porteremo sempre nel nostro ricordo... Pisana, tutto il giorno in piedi a fare come da telecronista e da fotoreporter, senza un attimo di tregua, non l'ho vista mettere neanche un solo boccone in bocca... Marina, come al solito dolcissima, Cristina mia coetanea, ma molto molto più giovane... Margherita, una ragazza bellissima, molto calma, tranquilla... Peccato che anche alla festa il tempo è passato velocissimo, non ho avuto infatti il piacere di conoscere Leo.

Il tempo è stato bellissimo, infatti la sera abbiamo fatto una lunga passeggiata fino alle torri e alla basilica di San Petronio, insieme con Isa, Alessio, Nicola, Angelica e la sua famiglia, posti in cui io ancora non ero mai stata, e grazie all'ottima guida e alla compagnia, è stata una serata molto piacevole.

Grazie al n. 41 e alla manina magica di Alessio che l'ha pescato, ho portato a casa anche una fotocamera digitale che ogni qualvolta la userò mi ricorderà della festa e di qualcuno che l'ha donata per il sorteggio.

Intanto, non sapendo chi è il donatore, vi ringrazio"

Pina Rau (Catania)

Anche per me la festa è stata bellissima, rimane solo l'amarezza di non riuscire a parlare con tutti per tanto tanto tempo...UFFA! Comunque è stato bellissimo rivedere Pisana, Cristina, Isa, Anita, Leonardo...tutti. Conoscere poi Federica e vedere la gioia dei suoi genitori, è stato STUPENDO. Nel mio futuro è previsto il trapianto cuore-polmoni e vedere Federica, Cristina, Pisana, Anita, Alfredo.... TUTTE in una volta sola CREDETEMI è stata un'emozione fortissima. Anche rivedere Leonardo, Tomaso, Francesco. Conoscere Pina, parlare con persone nuove. Per fortuna abbiamo un anno di tempo per riprenderci dalle emozioni della festa del 26 marzo.

Pisana, COMPLIMENTI per Margherita. Hai una figlia molto bella e dolce, che ti assomiglia tanto. Vorrei ringraziarti per tutto il lavoro che hai fatto per organizzare la nostra FESTA AIPI. Sei UNICA. Un abbraccio speciale. Vorrei ringraziare le mie cugine e mia zia per aver partecipato a questa giornata, per me così importante. Vorrei salutare i genitori di Leonardo, con i quali ho parlato pochissimo... speriamo ci sia un'altra occasione. Un abbraccio. Grazie al nostro Prof. Galiè e a tutti i suoi assistenti grazie INFINITAMENTE!!

Marina Navacchi (Forlì)

La festa è piaciuta molto anche a me, sono stata contenta di incontrare tutti... insomma, contenta di incontrarmi finalmente con Pina, con Angelica e la sua famiglia... in verità siamo stati tutti assieme nello stesso albergo, siamo usciti tutti assieme la sera di domenica, e anche il lunedì. Sono stata contenta di rivedere Federica, Pisana, Marina, Cristina, il marito di Zita... insomma è stato un bell'incontro. Alessio ha fatto scorpacciate di lasagne, io di ananas... insomma mi è piaciuto molto e per questo dobbiamo ringraziare Pisana e i suoi collaboratori.

Isa Sannicandro (Bari)

GRANDE come al solito!! Tutto organizzato bene, con addobbi molto carini e simpatici e si è mangiato pure ottimamente! I premi... ESAGERATI! Sono stata contenta di rivedere amici già conosciuti come Marina Giget, Francesco ecc.. e di conoscerne di nuovi; ho finalmente incontrato di persona Pina! È stato bello vedere Federica in forma e leggere la soddisfazione, gioia e amore negli occhi dei suoi genitori! Certo sono arrivata a casa *cotta come un fagiolino*, fare tutto in una giornata è un po' stancante... ma è stato bellissimo!! Un abbraccio a tutti

Maria Cristina Gandola (Como)

Riunioni AIPI a livello regionale

Nel corso dell'Assemblea dei Soci del 26 marzo 2006 è stato deciso di tenere due incontri all'anno a livello regionale per permettere ai soci che non sono in grado di recarsi a Bologna per l'Assemblea annuale di incontrarsi ed essere partecipi della vita associativa. Il primo incontro si è tenuto a Milano domenica 28 maggio scorso con soci provenienti dal nord Italia. Il prossimo incontro si terrà a Catania in autunno, la data verrà comunicata prossimamente.

Manuale per i pazienti

Nel corso dell'Assemblea dei Soci del 26 marzo 2006 è stato deciso di pubblicare entro la fine dell'anno un manuale per i pazienti che tratterà le varie forme della malattia, le principali vie terapeutiche e soluzioni chirurgiche e fornirà consigli pratici sulla gestione della malattia nella vita quotidiana.

Supporto finanziario ai Soci

Nel corso dell'Assemblea dei Soci del 26 marzo 2006 è stato deciso di rifinanziare il fondo di supporto finanziario ai Soci. Gli 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.

Corsi di formazione/informazione sull'Ipertensione Polmonare

Nel 2005 si sono tenuti due corsi a Bologna nei mesi di giugno e ottobre. Ricordiamo che lo scopo di questa iniziativa è quello di costituire un gruppo di persone disposte ad attivarsi per diffondere informazioni sulla nostra malattia e interagire con privati, società ed enti pubblici e privati al fine di promuovere gli interessi dei pazienti.

Il programma di due giorni prevede una parte "medica" durante la quale avremo l'opportunità di seguire con la guida di un medico specialista la vita di un reparto e ambulatorio di I.P. (presso l'Istituto di Cardiologia del S. Orsola Malpighi di Bologna e una seconda parte dedicata alle attività dell'AIPI.

I corsi sono aperti a gruppi di massimo quattro persone, ma saranno realizzati solo se raggiungiamo il numero sufficiente di adesioni. I costi di viaggio e soggiorno saranno interamente a carico dell'AIPI. Se siete interessati vi preghiamo di contattare la Presidente AIPI Pisana Ferrari telefonando al numero fisso 02.58308557 o portatile 348.4023432.

Incontri periodici con lo psicologo

Durante l'Assemblea è stato deciso di riproporre gli incontri periodici tra pazienti affetti da I.P., con la presenza di uno psicologo come "moderatore". In passato erano stati ritenuti molto utili al fine di condividere esperienze ed avere supporto psicologico.

Gli incontri si terranno a Bologna presso il S. Orsola Malpighi, se ci sarà un numero sufficiente di adesioni. Se siete interessati vi preghiamo di contattare la Presidente AIPI, Pisana Ferrari telefonando al numero fisso 02.58308557 o portatile 348.4023432.

Varie

Verranno mantenute e consolidate le attività "istituzionali" dell'AIPI: il giornalino trimestrale **AIPInews**, i bollettini informativi **AIPIflash**, il sito web, forum, assistenza telefonica e **AIPIvoce amica**.

L'AIPI firma un accordo di collaborazione con PHA Associazione Americana per l'Ipertensione Polmonare

Nel numero 9 di **AIPI news** abbiamo parlato dell'accordo (MOU - Memorandum of Understanding) firmato tra PHA, Associazione Americana per l'Ipertensione Polmonare, e PHA Europe, Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare, a Copenhagen nel settembre 2005, nell'ambito della Conferenza Annuale della Società Europea di Cardiologia.

Questo accordo prevede una collaborazione reciproca tra le due organizzazioni che operano a livello internazionale nel settore della tutela e sostegno dei pazienti affetti da Ipertensione Polmonare.

Oltre a PHA Europe altre Associazioni hanno firmato accordi analoghi con l'Associazione Americana e tra questi citiamo Canada, Giappone, Israele; e in Europa, Olanda PHA Nederland, Regno Unito PHA UK e per l'Italia AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare) di Roma.

Ho avuto il piacere di conoscere Rino Aldrighetti, Presidente di PHA U.S.A., a Miami, nel giugno del 2004, in occasione della Conferenza bi-annuale di PHA, dove ero invitata nella mia veste di Presidente di PHA Europe - Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare e alla quale hanno partecipato quasi mille persone tra pazienti, medici ed altri operatori del settore. Ero già a conoscenza del lavoro straordinario svolto da PHA per la tutela e il supporto dei pazienti affetti da Ipertensione Polmonare ed è stato quindi molto interessante conoscere di persona il suo Presidente e i suoi collaboratori.

Tra l'altro ho scoperto che il papà di Rino si trasferì in America l'anno prima della sua nascita e Rino è molto orgoglioso delle sue origini italiane! Una parte della sua famiglia vive ancora a Este, vicino a Padova...

Rino Aldrighetti ha lavorato per molti anni come consulente per importanti enti no profit negli Usa e in Canada, con posi-

zioni di rilievo nella parte organizzativa e finanziaria. È entrato a far parte dello staff di PHA nel 1999.

A quell'epoca l'associazione aveva 1.000 soci, 800 sostenitori e un budget annuale di \$ 150.000. Oggi PHA ha 6.000 soci provenienti da sessantuno paesi, circa 20.000 sostenitori e un bilancio annuale di quasi cinque milioni di dollari!

Oltre 130 gruppi di supporto sono attivi in tutto il paese e il sito web di PHA - www.phassociation.org - riceve 170.000 "visite" al mese. La rivista scientifica *Advances*

in Pulmonary Hypertension viene spedita ogni trimestre a oltre 30.000 cardiologi, pneumologi e reumatologi negli Stati Uniti e in molti altri paesi ed è tuttora l'unica rivista scientifica nel mondo interamente dedicata all'Ipertensione Polmonare.

Altre due newsletter sono invece indirizzate ai pazienti e ai loro familiari.

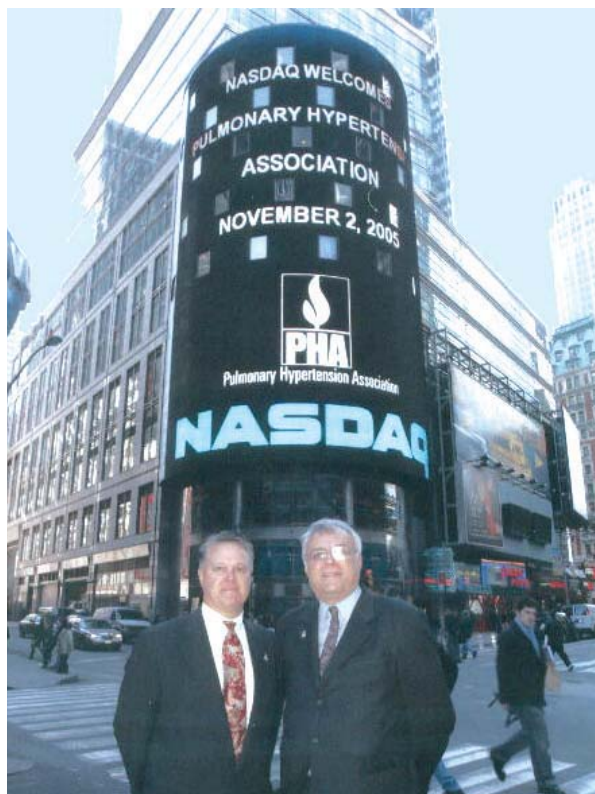
Tra le molteplici attività di PHA vi sono gli investimenti nella ricerca, programmi di formazione per medici e infermieri, e programmi di informazione per pazienti.

Ricordiamo anche che PHA, attraverso un'importante campagna di sensibilizzazione sulla malattia a livello nazionale, è riuscita ad avere il supporto di 245 parlamentari americani membri della Camera dei Deputati (più della maggioranza) per la proposta di legge sulla ricerca sull'Ipertensione Polmonare (Pulmonary Research Act).

Siamo quindi particolarmente felici di avere anche noi come AIPI italiana firmato un accordo di collaborazione (MOU) con PHA, che ci permetterà tra l'altro di poter usufruire del materiale pubblicato da PHA ed eventualmente di tradurlo in Italiano per i nostri Soci.

Grazie Rino e complimenti per il lavoro eccezionale che fate!

Pisana Ferrari



Rino Aldrighetti (a destra) davanti al Nasdaq di N.Y. per l'apertura della campagna nazionale di sensibilizzazione sull'Ipertensione Polmonare

Dal Forum Europeo di Varsavia le ultime novità in materia di terapie per l'Ipertensione Polmonare

Si è recentemente tenuto a Varsavia un meeting internazionale sulla circolazione polmonare che ha visto la partecipazione di circa mille delegati da oltre 30 nazioni. Il convegno ha continuato una tradizione di eventi sulla circolazione polmonare che venivano organizzati negli anni '80 e '90 nei paesi dell'Europa dell'Est. L'attuale edizione può considerarsi un vero successo sia per la qualità degli argomenti trattati sia per la partecipazione dei maggiori leaders del settore. Il simposio si è articolato su due temi principali: l'ipertensione arteriosa polmonare e l'embolia polmonare. Per quanto riguarda l'I.P. sono stati toccati tutti gli aspetti, da quelli epidemiologici e diagnostici a quelli fisiopatologici e terapeutici. Dal punto di vista epidemiologico è stato ribadito come la prevalenza dell'I.P. propriamente detta sia variabile da 15 a 30 casi per milione di abitanti (1500-2000 pazienti in Italia). Per quanto riguarda la diagnosi è stato confermato il ruolo centrale del cateterismo cardiaco destro che dovrebbe essere effettuato al momento della diagnosi ed ogni qualvolta si ritenga necessaria una variazione terapeutica. In futuro diverrà abituale il dosaggio plasmatico di alcuni *biomarkers* come il Peptide Cerebrale Natriuretico per identificare i diversi gradi di scompenso cardiaco. È stata ribadita l'attualità dell'*algoritmo terapeutico* dell'I.P. proposto dalla Società Europea di Cardiologia e che include le classi di farmaci attualmente utilizzate: calcio antagonisti (nifedipina, diltiazem), prostanoïdi (epoprostenolo, iloprost, treprostinil), antagonisti recettoriali della endotelina (bosentan), ed inibitori della fosfodiesterasi quinta (sildenafil). L'appropriato utilizzo di queste molecole ha indubbiamente migliorato le condizioni cliniche dei pazienti e ulteriori valutazioni a lungo termine hanno confermato la persistenza nel tempo degli effetti. I filoni di indagine più promettenti riguardano *le terapie di combinazione* tra le varie classi farmacologiche e nuove molecole i cui studi valutativi sono già stati completati, sono in corso od ini-

zieranno a breve. Due nuovi antagonisti recettoriali dell'endotelina (sitaxetan ed ambrisentan) hanno ormai completato la fase sperimentale e sono in valutazione presso le autorità regolatorie. I dati iniziali confermerebbero una minore incidenza di tossicità epatica di queste molecole. Il treprostinil oltre che per via sottocutanea è stato valutato per le vie di somministrazione endovenosa ed aerosolica con risultati confortanti. Negli Stati Uniti la formulazione endovenosa è già disponibile mentre per quella aerosolica

bisognerà attendere il completamento dello studio in corso. Il tadalafil, antagonista della fosfodiesterasi quinta a lunga durata di azione è attualmente valutato attraverso uno studio che arruolerà oltre 400 pazienti in tutto il mondo. Anche la combinazione tra iloprost per via inalatoria e sildenafil verrà analizzata in uno studio multicentrico.

Sono stati inoltre presentati risultati preliminari di farmaci che interferiscono con meccanismi patologici diversi da quelli tradizionali e che potrebbero rappresentare in futuro nuove classi terapeutiche. I più promettenti a questo riguardo sembrano essere il peptide vasoattivo intestinale, gli antagonisti della serotonina e gli inibitori del fattore di crescita piastrinico. Per tutti questi prodotti sono in via di programmazione studi internazionali di valutazione. Infine

alcune esperienze preliminari con le cellule staminali hanno dato risultati incoraggianti in modelli animali d'I.P. Questa ulteriore strategia investigativa dovrà trovare ulteriori conferme anche nell'uomo. In conclusione, il convegno di Varsavia ha rappresentato senza dubbio un momento molto importante di verifica dei progressi fatti e di programmazione di future strategie. La vitalità del settore lascia aperte molte speranze di ulteriori progressi terapeutici.

Nazzareno Galie`



SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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



L'oroscopo della Maganzola

a cura di Simona Carbone



Ariete

Amore: Saranno tre mesi di alti e bassi, cercate di essere meno egocentrici e donate più amore.

Lavoro: Sarete un po' nervosi per via di un collega a voi antipatico, non scaricate su chi vi vuol bene. A luglio avrete una proposta interessante, accettatela!

Salute: I primi due mesi dovrete stare attenti ai colpi d'aria, a luglio vi sentirete in gran forma, avrete voglia di muovervi, coinvolgete gli amici!



Toro

Amore: ascoltate i consigli di chi vi circonda, se avrete problemi con il partner che non riuscirete a risolvere, confidatevi con un amico ma non deresponsabilizzatevi.

Lavoro: siete stanchi e cercherete di eludere gli impegni, ma avrete tempo per conquistare i colleghi di lavoro, rasserenatevi; eventi positivi vi porteranno riconoscimenti verbali. Complimenti!

Salute: Non accumulate stress, evitate tensioni, un po' di esercizio fisico o di palestra fa al caso vostro, così facendo il buonumore vi renderà pieni di energia in ogni campo.



Gemelli

Amore: il cambiamento a volte è necessario; correrete un grosso rischio per riconquistare la fiducia del partner ma tutto andrà per il meglio.

Lavoro: Sarete un punto di riferimento per i vostri colleghi, dovrete lavorare molto, la possibilità di chiudere un affare importante non deve spingervi alla fretta!

Salute: siete troppo sedentari, il movimento vi renderà energici, attenti al sistema nervoso fragile.



Cancro

Amore: Non siate gelosi, cercate di dare e non solo ricevere. Frequenterete una persona che vi affascina: non è tutto oro ciò che luccica!

Lavoro: L'atteggiamento positivo vi farà trovare la via d'uscita per i problemi, non inimicatevi i colleghi, con calma si riescono a costruire grandi progetti.

Salute: Siete stressati, riposatevi; per non avere problemi di circolazione alle gambe e problemi di peso, attenti alle calorie.



Leone

Amore: La stanchezza vi rende poco reattivi; se le cattive amicizie vi stanno consigliando male, attenti! Fate in modo che non approfittino di voi.

Lavoro: Se pensate che qualcuno vi mette in cattiva luce, accertatevi di chi si tratta, aguzzate l'ingegno!

Salute: attenti agli sbalzi di temperature, concedetevi serate divertenti per svagarvi perchè i pensieri negativi mettono a dura prova il sistema nervoso!



Vergine

Amore: Finalmente la persona amata si dichiarerà, è l'inizio di un lungo cammino, dimostrerete al partner la vostra felicità; vi sarà perdonata una mancanza!

Lavoro: Niente pettegolezzi, consolidate la vostra posizione e produce, sarete ricompensati, ci saranno cambiamenti, adeguatevi.

Salute: Fisicamente sarete al massimo, non pretendete troppo!



Bilancia

Amore: Tenderete a chiudervi in voi stessi, reagite e non ingigantite i problemi, questo atteggiamento potrebbe causare delusioni, dimostratevi superiori alle piccolezze!

Lavoro: Intesa perfetta con un collega ma attenzione a chi valuterà il vostro lavoro, non instarditevi e concentratevi sugli obiettivi ambiziosi.

Salute: *Gli astri consigliano: attenti al cibo, non affaticatevi e rimandate le cose complicate!*



Scorpio

Amore: *Vivrete splendidi momenti con il partner; non vergognatevi di mostrarvi come siete, vi apprezzerà e aumenterà la capacità di capirvi e dialogare.*

Lavoro: *Non agite d'impulso, le vostre qualità riscuoteranno il consenso del vostro capo, ci saranno nuove proposte, valutate con molta attenzione.*

Salute: *Non isolatevi, intraprendete un'attività che vi diverta, ne gioverete e la vitalità durerà a lungo!*



Sagittario

Amore: *intenzioni positive potrebbero essere fraintese, desistete, non siate possessivi e antipatici col partner, cercate di stupirlo con idee romantiche ed originali!*

Lavoro: *Il confronto con un collega esperto vi vedrà uscirne brillantemente; un'attività che non andrà a buon fine vi deluderà, concentratevi e non sprecate energie.*

Salute: *Pensate pure alle vacanze ma fate attenzione all'alimentazione.*



Capricorno

Amore: *Cercate di rinnovarvi e di assumervi le vostre responsabilità, il vostro orgoglio farà risolvere lentamente le incomprensioni.*

Lavoro: *Avrete molte sorprese non tutte positive, fatevi guidare dal vostro intuito e concentratevi su ciò che state facendo.*

Salute: *Non sforzatevi troppo, e siate sempre ottimisti!*



Acquario

Amore: *avrete ottime intuizioni, siate pazienti e non sottovalutate le attenzioni della persona amata, dategli più dolcezza.*

Lavoro: *Valuterete in modo errato un collega, la vostra intraprendenza vi porterà a pretendere molto da voi stessi e ciò vi costerà fatica.*

Salute: *Non è il momento giusto per iniziare una dieta; sarete in grado di svolgere qualsiasi attività, praticate comunque dello sport magari nuoto.*



Pesci

Amore: *farete la scelta giusta anche se sarà faticoso, non siate molto accondiscendenti con il partner potrebbe approfittarne, fatevi rispettare.*

Lavoro: *darete poca confidenza alle persone, ricordatevi: è fondamentale il confronto! Lasciate da parte vecchi rancori, emergeranno segnali di crescita per la vostra professione.*

Salute: *Ricaricatevi con attività piacevoli, attenti in cucina specie alle scottature, attenti a non stancarvi troppo!*

Simona Carbone vive a Melfi (Potenza) e lavora attivamente nell'impresa di famiglia.

È appassionata di astrologia e ci ha proposto questa rubrica che pubblichiamo con molto piacere.

Simona ha sofferto di ipertensione polmonare in passato ed è stata sottoposta a trapianto di polmoni sei anni fa.

L'angolo delle ricette

Orecchiette ai frutti di mare (per 10 persone)

inviata da:
Anita Introna (Bari)

Ingredienti:

1 kg. di orecchiette
1,5 kg di frutti di mare misti
(cozze, vongole, fasolari, noci di mare ecc.)

1 kg seppie fresche
5 o 6 pomodorini pachino
150 gr. rucola fresca
2 spicchi d'aglio, olio extra vergine di oliva, sale

Procedimento

Lavate i frutti di mare, metteteli in un tegame antiaderente e cuoceteli a fiamma bassa con un po' d'acqua, fino a farli aprire. Dopo averli lasciati raffreddare, privateli dei gusci e uniteli nuovamente all'acqua di cottura dopo averla filtrata. Mettete 5 o 6 cucchiaini di olio extra vergine di oliva in un tegame e fate imbiondire 2 spicchi d'aglio; togliete l'aglio e aggiungete i pomodori tagliati a pezzetti. Lavate accuratamente le seppie, tagliatele a pezzettini aggiungetele, e continuate la cottura a fuoco basso fino a far evaporare tutta l'acqua. A questo punto unite i frutti di mare con la loro acqua di cottura e ultimate la cottura per 3-4 minuti al massimo. Salate se necessario. Nel frattempo lessate le orecchiette, scolatele e mescolatele alle seppie e ai frutti di mare. Saltate il tutto per qualche minuto, quindi cospargete con la rucola tagliuzzata finemente e servite. A piacere si può aggiungere del peperoncino. Buon appetito!



Il nostro socio Dante Del Grosso di Sondrio, ci invia questa bella foto di sua figlia Chiara e della nipotina Irene, che pubblichiamo con grande piacere. Dante del Grosso ha sofferto di ipertensione polmonare ed è stato sottoposto a trapianto cuore-polmone dieci anni fa.

RISVEGLIO

Qualunque fiore tu sia
quando verrà il tuo tempo sboccerai.
Prima di allora una lunga e fredda notte
potrà passare.
Anche dai sogni della notte trarrai forza e nutrimento.
Perciò, sii paziente verso quanto ti accade
e curati e amati,
senza paragonarti
o voler essere un altro fiore.
Poichè non esiste un fiore migliore
di quello che si apre alla pienezza di ciò che è.
E quando ti avverrà
potrai scoprire che andavi sognando
di essere un fiore che aveva da fiorire.

inviata da Benedetta Spada (Milano)

PAOLA PISU

Mi chiamo Paola Pisu e vi scrivo dalla Sardegna, esattamente da Cagliari. Ho 46 anni e, a detta di tanti mi posso ritenere una "miracolata" e tra poco capirete il perchè...

Sono nata in Francia da genitori sardi che, però, per problemi di lavoro si erano trasferiti per un breve periodo a Metz: la mia storia inizia proprio dalla mia nascita.

Sono nata cardiopatica, con la pervietà del *dotto di botallo* riconosciuta dai medici francesi.

Rientrata in Italia che avevo solo un anno, i miei genitori hanno iniziato a girovagare da un ospedale all'altro, finchè a sette anni (in condizioni disperate) ho subito un intervento al cuore presso l'ospedale S. Corona di Pietra Ligure. Per 15 anni sono stata bene, ho svolto una vita "normale", ho due belle figlie e non mi sono mai risparmiata neanche nel fare lavori non proprio leggeri... Dopodichè ho iniziato ad avere delle crisi respiratorie, facendo fatica a salire le scale e a occuparmi delle faccende domestiche. Esami mirati e svariate visite cardiologiche mi hanno svelato una *valvulopatia multipla* e Ipertensione Polmonare. Quattro anni fa, durante un ricovero in un ospedale di Milano, mi dissero che era un caso difficile da risolvere perchè il betabloccante che assumo non giova all'I.P., quindi sono stata dimessa con tanti

interrogativi e una data di ricovero che però ho rifiutato perchè non ho avuto risposte e neppure una terapia adeguata.

Durante una ricerca in internet sull'I.P. le mie figlie Federica e Veronica sono venute a conoscenza del centro di Bologna.

Qui sono stata visitata tre anni fa e mi è stata confermata la terapia; ora vado avanti con i problemi che anche voi, purtroppo, conoscete.

Mi abbatte dover vivere ogni giorno nell'incertezza di non sapere come finirà questa mia "avventura" iniziata 46 anni fa. Ancora oggi non assumo una terapia specifica per l'Ipertensione Polmonare ma solo per "tenere a bada" il mio cuore che, senza il betabloccante, va in fibrillazione.

Sono comunque ottimista e spero che presto mi venga prescritta una terapia che mi aiuti con l'Ipertensione Polmonare. In Sardegna, purtroppo, sono penalizzata dalla lontananza, ma spero di poter tornare presto a Bologna.



Paola Pisu e la sua cagnolina Kitty

Saluto tutti voi e vi sento vicini.

Il giornalino mi aiuta tanto psicologicamente... GRAZIE!

Grazie anche da parte di Kitty, la mia cagnolina, che quando non sto bene mi sta vicino vicino...

Paola Pisu

LETTERA A NELLA

Teresa Piscitelli nostra socia di Bari, ha voluto condividere con noi alcuni pensieri sulla scomparsa della sua amatissima sorella Nella che è mancata recentemente.

Nella non era affetta da Ipertensione Polmonare. ma è sempre stata molto vicina a Teresa e alla sua malattia.

Amata sorella mia,

te ne sei andata ma l'anima nostra ancora soffre la mancanza di te. Hai meritato i cieli della vicinanza col Dio che ti ha reso angelo in terra. Perché, come gli angeli, non sei stata esuberante ed espansiva ma accogliente sempre e generosa, nel silenzio.

Come un angelo, hai accompagnato e seguito la vita di noi fratelli e sorelle, prendendo il posto di mamma dalla morte di papà, guidandoci nella via del bene con il tuo consiglio prezioso, con la tua presenza premurosa. Hai amato Gennaro, che il Signore ti ha dato e che tu hai rispettato sempre, moglie esemplare, modesta anche nell'agiatezza, riservata, accogliente, onesta.

Come amano gli angeli, hai amato i tuoi figli, allevandoli nell'esempio del lavoro, della bontà, della condivisione della gioia e della sofferenza, degli agi e delle difficoltà.

Testimoni della tua Carità siamo io stessa e Tonino e Francesca, che tu hai accolto e amato come figlia, e con noi hai piantato nella tua casa, dove ci hai accolto ed assistito, provati dalla sofferenza e dall'angoscia, dalla malattia del corpo e da quella dello spirito.

Ricordi, Nella, quando, con Gennaro, hai accolto e condiviso l'esperienza del dolore per la malattia di Francesca? E stai vedendo, ora di nuovo insieme a lui, nel cuore di Francesca il fiume di ringraziamenti e di benedizioni riconoscenti che ancora oggi scorre impetuoso verso di voi, verso di te?

Angelo buono e gentile, noi tutti qui oggi ti ringraziamo per essere stata con noi fisicamente, per averti visto, abbracciato, per aver parlato con te e ascoltato le parole della tua saggezza, e per aver sofferto con noi in silenzio. E preghiamo per te, e preghiamo con te. Siamo certi che anche adesso stai guardando la nostra povera umanità, costretta a lottare con la difficoltà di comprenderci l'un l'altro, con i nostri stupidi rancori, con le nostre misere pretese attaccate a fuggevoli beni materiali. E vogliamo credere che, insieme agli altri angeli, tu stia pregando per noi, per i tuoi fratelli e le tue sorelle, per i tuoi nipoti, per i tuoi figli amatissimi. E sappiamo che tutti i poveri che hai aiutato in vita, senza vantarti mai, si alzeranno in piedi nel giorno del giudizio e testimonieranno che la tua Carità era Amore. Anche noi vorremo essere fra quelli. Grazie, Nella, sorella amata, donata a noi dal Signore ed a Lui ritornata per contare la gloria del Buon Pastore nei pascoli erbosi dell'eternità, ricondotta alle acque della vita che non ha fine.

Grazie, Signore, per quest'angelo col cuore nobile di donna e di mamma: benedici per sempre lei ed i figli, generati dal suo amore per il tuo Amore.

Teresa Piscitelli

RICORDANDO ZITA

Ciao a tutti,

mi chiamo Daniele Marchesin, vengo da Valdobbiadene in provincia di Treviso. Sono il figlio maggiore di Zita Florian. Scrivo queste poche righe per ringraziare tutti coloro che l'hanno conosciuta e aiutata negli anni. I medici, per il lavoro svolto con grande professionalità e dedizione e tutti i Soci AIPI. Questi ultimi sono stati per lei un forte sostegno morale soprattutto in quei momenti di sconforto, dove solo chi vive la malattia sa dare il giusto consiglio. L'I.P. è stata per più di vent'anni parte integrante della sua vita, non è mai stata una sconfitta, non l'ho mai vista abbattuta o demotivata, (tralasciando gli ultimi mesi) ho sempre visto nei suoi occhi una ragione di vita, una voglia innata di aspettare il domani.

Non so da quanti anni facesse parte della vostra associazione, so soltanto che ne andava veramente fiera..

Ormai è quasi trascorso un anno da quando ci ha lasciati, a noi manca tantissimo come mamma, moglie e amica.

Sono certo che abbia lasciato un bel ricordo anche tra di voi. Vi saluto e vi ringrazio nuovamente.



Zita Florian e il marito Tomaso

Ciao,

Io invece sono Marco, il figlio minore, non voglio aggiungere altro alle frasi citate da mio fratello, a parte una. La malattia è una cosa brutta da affrontare, a volte si riesce a sconfiggerla e a volte no. Io credo nel destino, non è Dio che decide chi deve rimanere e chi deve andarsene.

Ogni giorno va vissuto nel migliore dei modi, non bisogna mai guardare indietro altrimenti vivi di ricordi, guarda avanti se non vuoi calpestarti i piedi.

Concludo dicendo che la vita fa sorridere, la vita fa capire che ha un senso ma nello stesso tempo è un gioco, la vita va capita con la combinazione di tre parole: felicità, amicizia e amore.

Concludiamo con due frasi:

Una mano tesa verso chi soffre troverà sempre un'altra mano che vi si aggrappa.

Quello che tu puoi fare è solo una goccia nell'oceano, ma è ciò che dà significato alla tua vita.

Daniele e Marco



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: illego@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!