

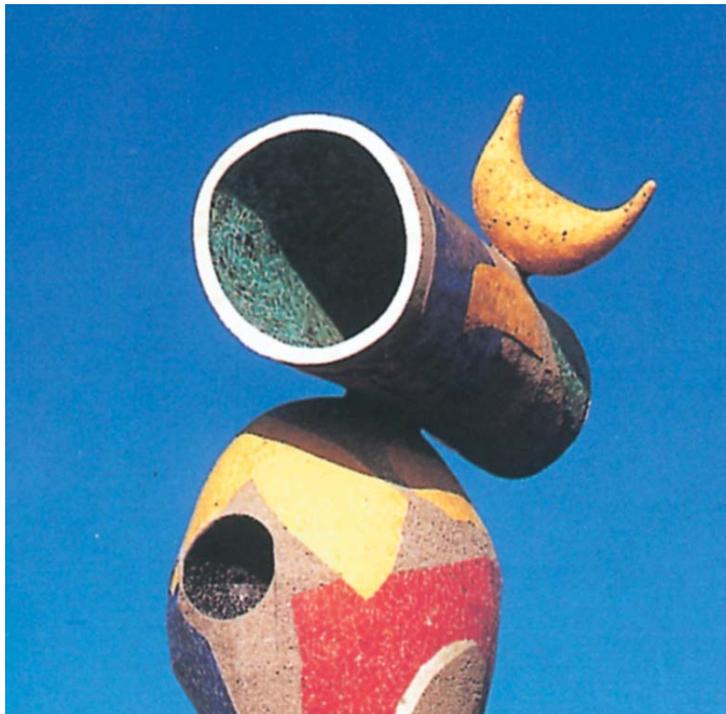
## *L'AIPI a Barcellona in occasione del Congresso Mondiale di Cardiologia*

### **Notizie dall'Italia**

- Conferenza Internazionale sulle malattie rare e farmaci orfani a Roma

### **Notizie dall'estero**

- Incontro Internazionale tra Associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare a Barcellona



**Thelin, il nuovo  
farmaco per l'IP  
approvato  
dall'EMA**

### **Pagina dedicata ai Soci**

- L'oroscopo della Magonzola
- L'angolo delle ricette
- Le poesie di Elena

### **Le vacanze dei nostri soci**

- Massimiliano Vitali
- Marina Navacchi

*Una scultura di Joan Miró a Barcellona*

## Editoriale

Carissimi amici,  
questo numero di **AIPInews** esce con un leggero ritardo perchè abbiamo voluto pubblicare il resoconto di due importanti conferenze sull'Ipertensione Polmonare e sulle malattie rare che si sono svolte nel corso del mese di settembre.

L'Istituto Superiore di Sanità ha organizzato una Conferenza Internazionale sulle malattie rare e sui farmaci "orfani" a Roma il 18 e 19 settembre scorso. Hanno partecipato relatori provenienti da istituzioni ed enti italiani, europei e internazionali interessati alle malattie rare e numerosi rappresentanti di associazioni di pazienti. Un importante evento ha visto invece riuniti a Barcellona il 6 e 7 settembre scorso i rappresentanti di associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare di 21 paesi del mondo: dell'Europa (Belgio, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Olanda, Portogallo, Regno Unito, Spagna, Svizzera), dei paesi del bacino mediterraneo (Israele, Turchia), dell'Asia (Giappone e Cina), del continente africano (Sud Africa) dell'America (USA, Messico, Venezuela, Argentina) e dell'Australia.

L'iniziativa è stata promossa da PHA Europe, che come sapete è l'Associazione europea per l'IP, ed è unica nel suo genere in quanto è la prima volta che si tiene un incontro interamente dedicato alle associazioni di pazienti a livello internazionale. La foto sotto ritrae il gruppo al completo, eravamo oltre cinquanta!

L'intenso programma di due giorni prevedeva una parte

scientifica sullo stato della ricerca e delle terapie per l'IP e una parte pratica in cui esperti di comunicazione e di management sono intervenuti su vari aspetti della gestione di un'associazione di pazienti come la nostra.

La sezione del giornalino dedicata ai Soci contiene oltre all'oroscopo inviato da Simona Carbone (Melfi), una bella storia inviata da Pina Maugeri (Mascalci), un articolo di Maria Cristina Gandola (Bellagio) sulla sua passione per il cioccolato e una sua ricetta semplice e sfi-ziosa!

Due soci ci hanno inviato i racconti delle loro vacanze: Massimiliano Vitali (Pianoro) ci ha raccontato della "vacanza premio" in Toscana vinta nel corso dell'Assemblea dei Soci AIPI del 26 marzo scorso e Marina Navacchi (Forlì) ci ha invece parlato delle sue vacanze al Corniolo dando anche dei consigli pratici ai pazienti in ossigenoterapia su come fare senza timore piccoli viaggi. Infine pubblichiamo alcune toccanti poesie inviate da Elena Bertone (Monastero Vasco, Cuneo).

Il prossimo numero uscirà poco prima di Natale e cerchiamo volontari per realizzare una bella copertina natalizia per il nostro giornalino! Siamo sicuri che tra di voi ci sono degli ottimi artisti, fatevi avanti! Potete inviarci foto, disegni o elaborazioni grafiche, l'indirizzo è il solito, presso la redazione **AIPInews**.

Intanto vi ringraziamo di cuore per il vostro contributo e sostegno.

Redazione **AIPInews**



## Conferenza Internazionale sulle malattie rare e farmaci "orfani"

Roma, 18-19 settembre 2006

Il 18 e 19 settembre scorsi ho avuto il piacere di partecipare per conto dell'AIPI alla interessante Conferenza Internazionale sulle malattie rare e sui farmaci "orfani" organizzata a Roma dall'Istituto Superiore di Sanità. A questo incontro erano presenti relatori da istituzioni ed enti italiani, europei e internazionali interessati alla problematica delle malattie rare e numerosi rappresentanti di associazioni di pazienti. Sono stati moltissimi i temi trattati nel corso delle due giornate.

La prima mattinata è stata dedicata ad illustrare la situazione delle malattie rare nel nostro sistema sanitario nazionale.

L'introduzione è stata fatta dal Dott. Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha ricordato le varie misure legislative adottate in materia e in particolare il Decreto Ministeriale DM 279 del 2001 che ha istituito la Rete Nazionale e il Registro Nazionale per le malattie rare (attualmente comprende circa 350 patologie e gruppi di esse per le quali è prevista l'esenzione dal ticket) e la costituzione presso l'ISS del Centro Nazionale Malattie Rare, che è

fortemente impegnato per la tutela dei pazienti non solo in Italia ma anche a livello europeo e internazionale.

Il Direttore Generale per la Ricerca Scientifica del Ministero per la Sanità Dott. Zotta, ha citato alcuni dei problemi che accomunano i pazienti affetti da malattie rare come ad esempio le difficoltà di diagnosi, la mancanza di informazioni, il percorso spesso difficile anche semplicemente per essere ascoltati e orientati verso medici competenti; i ritardi conseguenti e a volte i casi di diagnosi errate. Ha parlato degli alti costi per le famiglie dato che le malattie rare spesso sono croniche, evolutive e invalidanti e a questo proposito ha ribadito l'intento del Ministero per la Sanità di creare un Comitato Nazionale per le Malattie Rare in cui collaboreranno Ministero e associazioni, e che prevederà un fondo di sostegno alla ricerca non solo medica ma anche sociale.

Il Dott. Martini dell'Agenzia Italiana per il Farmaco ha descritto il funzionamento del Fondo Nazionale per la Ricerca al quale le industrie farmaceutiche concorrono per legge con

il 5% delle spese sostenute annualmente per attività congressuali e convegni (si stimano in circa 24.000 gli eventi annui). Il 50% del Fondo è destinato a garantire la disponibilità di farmaci non ancora in commercio o in fase sperimentale. Il Fondo finanzia anche la ricerca: il bando annuale del 2005 ha raggiunto buoni risultati con 54 progetti di ricerca approvati per un ammontare di 35 milioni di euro, di cui il 27% riguardava le malattie rare.

Molto interessante la relazione della Dott.ssa Taruscio, Direttore del Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore per la Sanità, impegnata in prima persona

da molti anni per la tutela dei pazienti in stretta collaborazione con le associazioni. La Dott.ssa Taruscio ha descritto l'attività del CNMR, formato da un gruppo di ricercatori e che ha iniziato la sua attività nel 1996. Ha ripercorso brevemente gli importanti risultati ottenuti in questi anni in Italia a livello di costituzione della Rete Nazionale per le malattie rare, dell'individuazione dei Presidi regionali, della creazione dei



L'Onorevole Livia Turco saluta i relatori

Registri regionali, dell'aggiornamento del Registro Nazionale per le Malattie Rare (attualmente in corso per includere altre 100 patologie). La Dott.ssa Taruscio ha anche ricordato altre attività del CNMR a livello europeo e internazionale tra cui la partecipazione ai lavori dell'EMA (Agenzia Europea per la Valutazione del Farmaco), della European Rare Disease Task Force (gruppo di lavoro europeo sulle malattie rare), del Nephird (network di istituzioni internazionali impegnate nelle malattie rare), e con l'OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) per il controllo di qualità e la standardizzazione dei test genetici a scopo diagnostico. La Dott.ssa ha parlato di una nuova e interessante iniziativa dell'ISS relativa alla "medicina narrativa". Questo importante progetto, destinato a promuovere una cultura di partecipazione tra medici e pazienti, pone attenzione alle storie di malattia come modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio contesto. Un numero ristretto di rappresentanti di associazioni è stato invitato a raccontare il vissuto del paziente.

Tra questi hanno portato la loro testimonianza anche alcune persone affette da Ipertensione Polmonare socie dell'AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare), nostra associazione "sorella" con sede a Roma.

Infine la Dott.ssa Taruscio ha sottolineato nuovamente l'importanza della collaborazione tra le istituzioni centrali e regionali, le associazioni di pazienti, l'industria farmaceutica e il mondo della ricerca (università, istituti di ricerca) non solo a livello italiano ma anche europeo e internazionale.

Dopo la Dott.ssa Taruscio ha preso brevemente la parola il Ministro per la Sanità On. Livia Turco che ha ribadito l'impegno del Governo nel campo delle malattie rare e ha parlato del ruolo importante delle famiglie dei pazienti, come "fonte di sapere" preziosissima sulla malattia e per la loro sussidiarietà di intervento con le istituzioni. Ha sottolineato la necessità di una legge che affronti in modo coerente tutte le problematiche legate alle malattie rare tra cui la ricerca, i livelli di assistenza e l'accesso ai farmaci. Compatibilmente con le esigenze di bilancio dell'attuale legislatura, ha assicurato che si adopererà per costituire un tavolo di lavoro tecnico che elabori in tempi rapidi un provvedimento di legge.

Nel corso del pomeriggio della prima giornata si è parlato delle iniziative a livello europeo nel campo delle malattie rare.

Nel primo intervento il Dott. Monserrat della Direzione Generale Sanità e Affari dei Consumatori (SANCO) della Commissione Europea, ha parlato degli importanti provvedimenti presi dalla UE in questo campo e in particolare il Regolamento che istituisce nel 1993 l'EMA (Agenzia Europea per la Valutazione del Farmaco), che stabilisce una procedura centralizzata a livello europeo per l'approvazione dei nuovi farmaci, e il Regolamento per i farmaci "orfani" del 2000, che prevede una serie di agevolazioni per le aziende farmaceutiche che intendono investire in questo tipo di ricerca. Queste agevolazioni riguardano l'esclusiva di distribuzione del farmaco per 10 anni, riduzioni per le spese di registrazione e l'assistenza scientifica per le domande di autorizzazione. Il Dott. Monserrat ha ricordato la collaborazione con Orphanet (banca dati europea sulle malattie rare sostenuta dall'UE), con Eurordis (Associazione Europea Malattie Rare), un ente no profit che che raggruppa 260 associazioni in 31 paesi di cui 18 europei che rappresentano complessivamente oltre 1000 malattie

rare. e con l'OMS (Organizzazione Mondiale per la Sanità), nell'aggiornamento della classificazione internazionale delle malattie.

L'intervento della Dott.ssa Westermark, Presidente del Comitato per i Farmaci Orfani della UE (istituito anch'esso nel 2000) ha descritto il funzionamento di questo Ente che ha il compito di esaminare, in collaborazione con l'EMA, le richieste di autorizzazione di farmaci per le malattie rare. Il COMP è composto da 1 rappresentante per ogni Stato Membro dell'UE (gli Stati Membri sono venticinque), 3 rappresentanti di associazioni di pazienti e 3 rappresentanti nominati dall'EMA. In questi anni il COMP ha esaminato circa 600 domande di cui oltre 400 hanno avuto esito positivo. La legislazione UE sui farmaci "orfani" ha avuto anche inte-

ressanti ricadute in campo economico con la creazione di nuove imprese e posti di lavoro e con un aumento della spesa per la ricerca e lo sviluppo.

Molto interessante anche la relazione del Dott. Hafner che ha parlato della situazione negli Stati Uniti, dove una legge sui farmaci "orfani" esiste già dal 1983, quindi con molto anticipo rispetto all'UE. La Food and Drug Administration (FDA), di cui egli è Direttore, è l'ente preposto al rilascio delle autorizzazioni per i farmaci negli USA.

Il Dott. Hafner ha ricordato che la definizione di "malattia rara" è "più generosa" negli USA. Infatti mentre in Europa per essere considerata "rara" una malattia deve avere un'incidenza non superiore a 1 su

2.000 persone negli Usa è di 1 su 1.300. A questo proposito l'Australia è il paese più restrittivo, per essere "rara" una malattia deve avere un'incidenza non superiore a 1 su 15.000! La FDA lavora da sempre a stretto contatto con le associazioni di pazienti. Sono circa 300 i farmaci "orfani" approvati per una popolazione di malati stimata in 15 milioni di persone. Il sistema americano differisce da quello europeo nel senso che mentre in Europa le aziende farmaceutiche che investono nella ricerca sulle malattie rare beneficiano solo di agevolazioni negli Stati Uniti possono ottenere anche dei finanziamenti. Oltre 200 milioni di dollari sono stati assegnati in questi anni per lo sviluppo di "prodotti" per le malattie rare. Anche negli Usa queste misure hanno avuto un impatto economico rilevante. La FDA collabora attivamente con NORD (North-American Orga-



*L'On. Livia Turco stringe la mano alla presidente dell'AMIP (Associazione Malati Ipertensione Polmonare) Maria Pia Proia*

nization for Rare Disases), che è l'equivalente americano di Eurordis (vedi sopra).

Un intervento particolarmente interessante è stato quello della Dott.ssa Comito, responsabile delle Politiche Comunitarie della Presidenza del Consiglio, su "disabilità e ruolo della famiglia", da lei definita come la *migliore istituzione assistenziale*, primo luogo di benessere e di rappresentanza del paziente in un'ottica di presa in carico "integrata".

In Europa i disabili sono 5 milioni e questo significa che una famiglia su quattro è colpita. Il 75% dei disabili vive in famiglia e di questi la metà circa senza aiuto esterno (dati Eurostat e Mencat). La Dott.ssa Comito ha sottolineato l'importanza di dare un sostegno alle famiglie con leggi e servizi adeguati.

Infine nel corso della conferenza è stato dato ampio spazio alle associazioni di pazienti e in particolare tutto il pomeriggio della seconda giornata è stato dedicato a loro. Erano presenti e hanno preso la parola oltre venti rappresentanti di associazioni di pazienti affetti da: fibrosi cistica, emiplegia alternante,

sclerosi laterale amiotrofica, deficit dell'ormone della crescita, sindrome emolitica uremica, distrofia muscolare Duchenne e Becker, malformazione di Arnold-Chari, coagulopatia emorragica e molte altre ancora. La sessione si è dimostrata un'occasione molto importante per esporre e discutere le problematiche e necessità dei pazienti affetti da malattie rare con i rappresentanti delle Istituzioni.

*Pisana Ferrari*

Per chi volesse approfondire ulteriormente l'argomento consiglieri di visitare i seguenti siti web:

- Centro Nazionale per le Malattie Rare: [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)
- Agenzia Europea del farmaco: [www.emea.eu](http://www.emea.eu)
- Eurordis-Associazione Europea per le malattie Rare: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)
- Banca dati europea sulle malattie rare: [www.orphanet-italia.it](http://www.orphanet-italia.it)
- NORD -Associazione USA per la Malattie Rare: [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

## Nuovo farmaco per l'Ipertensione Polmonare approvato dall'EMA

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

Recentemente l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) ha approvato l'uso di un nuovo farmaco orale per il trattamento dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare il cui nome è sitaxentan (nome commerciale Thelin).

Il sitaxentan fa parte della famiglia degli antagonisti dei recettori della endotelina somministrabili per bocca come il bosentan (Tracleer) e può essere somministrato una sola volta al giorno. A differenza del bosentan che blocca sia i recettori A sia i recettori B della endotelina, il sitaxentan blocca prevalentemente i recettori A. Dal punto di vista teorico non è chiaro se sia più vantaggioso bloccare entrambi i tipi di recettori o solo il recettore A e la questione rimane aperta.

Gli effetti del sitaxentan sono stati valutati principalmente in due studi clinici controllati (STRIDE-1 e STRIDE-2) che hanno dimostrato un aumento della distanza percorsa al test dei sei minuti di marcia ed una tendenza alla riduzione delle complicazioni dopo un periodo di 4 mesi. L'incidenza dell'aumento degli enzimi epatici (transaminasi) è risultato essere variabile dal 3 al 5%. Si è osservato inoltre che il farmaco interferisce con gli effetti del Coumadin le cui dosi vanno ridotte per evitare un'eccessiva riduzione della coagulazione.

Nel prossimo futuro, quindi, avremo a disposizione due antagonisti recettoriali della endotelina, il bosentan (Tracleer)

e il sitaxentan (Thelin) che potranno essere usati alternativamente (non in associazione).

Dal punto di vista dell'efficacia i due prodotti appaiono paragonabili e l'aumento della distanza percorsa al test dei sei minuti di marcia è pressochè identico. Il Tracleer va somministrato due volte al dì e non interferisce con gli anti-coagulanti orali mentre il Thelin si assume una sola volta al dì e interferisce con il Coumadin le cui dosi vanno adattate per evitare una riduzione eccessiva della coagulazione.

Per quanto riguarda l'aumento degli enzimi epatici (transaminasi) i dati riportati in letteratura ci dicono che l'incidenza è dell' 8-10% nel caso del Tracleer e del 3-5% nel caso del Thelin per le dosi approvate. Per entrambi i farmaci rimane l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio delle transaminasi per identificare precocemente eventuali elevazioni e prendere i provvedimenti del caso. L'identificazione precoce consente infatti di ridurre tempestivamente le dosi o sospendere la somministrazione dei farmaci in modo da ottenere la rapida normalizzazione dei valori (cosa che avviene con entrambi i prodotti).

Il medico potrà quindi decidere, in base alle caratteristiche del paziente, quale dei due farmaci risulta più adatto e in caso di effetti indesiderati di un prodotto tentare la somministrazione dell'altro. In medicina è sempre utile avere delle alternative.

## Conferenza Internazionale di Associazioni di pazienti affetti da IP

Barcellona, 6-7 settembre 2006



Il Prof. Adam Torbicki,  
Istituto per le Malattie Polmonari di Varsavia, Polonia

Il 6 e 7 settembre scorsi si è tenuta un'importante conferenza che ha visto riuniti per la prima volta i presidenti e rappresentanti di associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare provenienti da 21 paesi del mondo: dall'Europa (Belgio, Francia, Grecia, Germania, Irlanda, Italia, Olanda, Portogallo, Regno Unito, Spagna, Svizzera), da paesi del bacino mediterraneo (Turchia e Israele), dall'Asia (Giappone e Cina), dal continente americano (USA, Messico, Venezuela, Argentina) dal continente africano (Sud Africa) e dall'Australia.

Si tratta di un'iniziativa promossa e organizzata da PHA Europe, che come sapete è l'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare. Ho avuto il grande privilegio di essere invitata in rappresentanza dell'AIPI.

L'intenso programma di due giorni prevedeva una parte scientifica alla quale hanno partecipato come relatori quattro medici specialisti di IP affermati a livello mondiale e una parte pratica in cui esperti di comunicazione e di management sono intervenuti su vari aspetti inerenti la *gestione* di un'associazione di pazienti come la nostra.

Le relazioni scientifiche sono state estremamente interessanti e hanno trattato vari aspetti della malattia.

Un primo intervento del Prof. Nazzareno Galiè del Policlinico S. Orsola di Bologna ha ripercorso le tappe storiche della malattia dal suo "riconoscimento" alla fine dell'800 ad opera del patologo inglese Romberg, alla prima classificazione e primi studi di vaso reattività degli anni 1950; alla classificazione "ufficiale" ad opera dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1973 e successivi aggiornamenti (Evian 1998 e Venezia 2003) fino alla scoperta della mutazione del gene MBPR2 nel 2001 e alla collaborazione sempre più intensa tra i vari centri specialistici nel mondo che è in gran parte responsabile della diffusione di informazioni sulla malattia e degli ultimi sviluppi positivi nel campo delle vie terapeutiche.

Il Prof. Galiè ha ricordato anche l'importanza delle Linee Guida sull'IP elaborate dalla Società Europea di Cardiologia (ESC) che hanno per la prima volta proposto un algoritmo terapeutico per il trattamento dell'IP basato su evidenza clinica (lo abbiamo pubblicato nel numero 7 di **AIPI news**) e che sono attualmente in fase di revisione proprio per tenere conto delle nuove conoscenze acquisite negli ultimi anni in materia.

Il Prof Adam Torbicki dell'Istituto per le Malattie Polmonari di Varsavia, Polonia, ha tenuto un'interessante relazione sugli aspetti diagnostici della malattia. Egli ha sottolineato come anche in questo campo negli ultimi trent'anni vi siano stati degli sviluppi molto interessanti, ad esempio l'introduzione dell'ecocardiogramma negli anni '70 che insieme al cateterismo cardiaco costituisce uno degli strumenti diagnostici più importanti.



Megan e Carmel Norton, Australia



Maria Saraiva, Portogallo - Noriko Murakami, Giappone  
Pisana Ferrari e Maria Pia Proia, Italia

Il Prof. Torbicki ha ricordato l'importanza della diagnosi precoce al fine di migliorare la prognosi dei pazienti e in questo senso ha sottolineato che occorre una maggiore diffusione di informazioni tra i medici. Ha fatto anche un breve accenno all'utilità di uno "screening" preventivo di pazienti potenzialmente a rischio per precedenti familiari o forme associate (es. sclerodermia). Infine vista la complessità della malattia e delle vie terapeutiche per il suo trattamento ha ribadito l'importanza di un riferimento tempestivo ai centri specialistici.



Mieke Pape-Janssens, Olanda - Dominique Tironi, Francia  
Luc Matthysen, Belgio - Bruno Kopp, Germania

Il tema trattato dal Prof. Sean Gaine dell'Ospedale Mater Misericordiae di Dublino, Irlanda era invece relativo alle attuali vie terapeutiche e possibili sviluppi futuri. Per quanto riguarda le terapie egli ha sottolineato che finora l'approccio è stato di agire sulla base di conoscenze biologiche. Le tre principali vie terapeutiche attualmente disponibili sono infatti strettamente legate alla patobiologia. Nei vasi sanguigni di pazienti affetti da IP i ricercatori hanno ravvisato la mancanza o insufficienza di prostaciclina (un vaso-dilatatore naturale) e le terapie a base di *prostanoidi* (derivati della prostaciclina), come il Beraprost, Flolan, Remodulin, Ventavis mirano ad "aggiun-

gerla". Analogamente i ricercatori hanno anche notato che nei vasi sanguigni di pazienti affetti da IP vi è un eccesso di endotelina (che ha un effetto vaso-costrittivo e fibrotizzante) e tramite le terapie a base di *antagonisti recettoriali dell'endotelina* come il Tracleer, Thelin e ambri-sentan vengono somministrate delle molecole che ostacolano la produzione. Il Revatio (sildenafil) appartiene alla famiglia degli *inibitori della fosfodiesterasi 5* che vanno a compensare l'assorbimento mancato o insufficiente di ossido nitrico (altro vaso-dilatatore naturale) rilevato dai ricercatori nei vasi sanguigni di pazienti affetti



Hazel Castro Mascarua e Mariana Garibay, Messico  
Mirta Diez, Argentina

da IP. Il Prof. Gaine ha detto che le terapie di combinazione di due o più di queste vie terapeutiche stanno dando dei risultati significativi.

Il Prof. Gaine ha concluso dicendo che anche il futuro è molto promettente e la ricerca si sta muovendo in nuove e interessanti direzioni. Tra queste ha citato il campo della terapia genica, sulla quale si sta già lavorando ad esempio in Canada.

Alla fine della sessione plenaria erano stati organizzate delle sessioni su specifiche problematiche tra cui: l'IP



Kamil Hamidullah, Turchia - Kay Yeowart, Regno Unito



Anabell Sivra e Migdalia Denis, Venezuela



Hendrick Ramaker, Belgio - Shira Ben-Artzi Padmore, Israele

associata alla sclerodermia, i problemi pediatrici, la gravidanza, la forma tromboembolica di IP.

Io ho partecipato a due di queste sessioni. Nel corso della prima il Prof. Maurice Beghetti dell’Ospedale Universitario di Ginevra, Svizzera, pediatra, ha parlato dei problemi specifici dei bambini affetti da IP.

Innanzitutto la diagnosi precoce è ancora più importante perché il decorso della malattia può essere più rapido in un bambino. Un altro problema è rappresentato dal dosaggio perchè i farmaci sono prodotti per adulti e i dosaggi vanno adattati. Alcune case farmaceutiche stanno mettendo a punto delle formulazioni per bambini (ad esempio Tracleer da 32 mg divisibile in quattro). Anche in campo pediatrico il Prof. Beghetti ha ricordato i notevoli progressi fatti negli ultimi anni e gli sviluppi interessanti che potranno notevolmente migliorare la prognosi dei piccoli pazienti.

La seconda sessione che ho seguito era diretta dal Prof. Sean Gaine ed era relativa alla gravidanza. Nonostante gli enormi sviluppi degli ultimi anni il Prof. Gaine ha

ricordato che tuttora la gravidanza rappresenta un grandissimo fattore di rischio per chi è affetto da IP.

La gravidanza comporta infatti un estremo sovraccarico per il sistema cardio-polmonare già compromesso nei pazienti con IP. Inoltre gli ormoni femminili favoriscono la progressione della malattia. In tutte le linee guida viene assolutamente sconsigliata la gravidanza.

Numerose sono state le testimonianze dei presenti, per la maggior parte donne. Si è parlato anche della possibilità di adozione e anche di maternità “surrogata”, alternative da tenere presente e forse promuovere maggiormente a livello di associazioni di pazienti.

Come accennato prima nel corso della conferenza di Barcellona oltre alla parte medica vi sono stati dei “work shop” o gruppi di lavoro su vari argomenti relativi al funzionamento delle associazioni di pazienti. I relatori e moderatori erano professionisti del campo della comunicazione e di management come ad esempio Packer Forbes di Londra. Tanti i temi trattati e tra questi citiamo: come “usare” i media per ottenere maggiore “visibilità” per la malattia,



Leo Kwakkenbos e Maaïke Atres-Bergman, Olanda



Neermala Chetty e Indriani Govender, Sud Africa



Rosa Maria Garcia, Irene Delgado e un'amica, Spagna



Ioannis Giannoulis e Olga Tsiapera, Grecia

come “relazionarsi” con le case farmaceutiche e le istituzioni, come promuovere la raccolta di fondi per le attività di un’associazione, come migliorare le conoscenze dei pazienti che vengono inseriti negli studi clinici.

Ho partecipato a due di questi workshop, che in modo molto pratico e concreto hanno fornito utili e interessanti “strumenti” e anche stratagemmi per migliorare il proprio modo di comunicare messaggi e interagire con le parti interessate oltre che consigli per migliorare l’efficienza della propria associazione e organizzare meglio il proprio lavoro. Questi workshop hanno rappresentato anche l’occasione per scambiarsi informazioni sulle varie attività delle associazioni nei rispettivi paesi e per confrontare i diversi giornali e altro materiale promozionale.

È stato un grande privilegio potere partecipare per conto dell’AIPI a questa manifestazione ed è stato veramente toccante per me l’incontro con tante persone provenienti da tutto il mondo accomunate dalla stessa malattia e dallo stesso lavoro, ognuno con le proprie storie e le proprie problematiche, alcune comuni, altre specifiche ai

singoli paesi. Mi sono sentita veramente parte di una grande comunità internazionale.

Oltre alle sessioni e workshop abbiamo avuto numerose occasioni per socializzare durante le colazioni e le cene. Tra l’altro eravamo tutti alloggiati nello stesso albergo e anche dopo cena c’è chi si è fermato a chiacchierare fino a tarda notte.

Tutti hanno concordato nel riconoscere che è stato un evento straordinario che inaugura un processo di collaborazione a livello internazionale che si spera diventi continuo e duraturo. Ci siamo lasciati con la promessa di ritrovarci nel corso del 2007 e ci auguriamo da qui ad allora di riuscire a coinvolgere altre associazioni di pazienti in altri paesi del mondo e di avviare progetti comuni per la tutela e il sostegno dei pazienti affetti da IP ovunque si trovino.

*Pisana Ferrari*

Per ulteriori dettagli visitate il sito [www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)



Rino Aldrighetti e Agnieszka Slubowska, USA



Marie-Regine Laub-Canoy e Monika Sorge Maître, Svizzera

## SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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

### La nuvola e la duna

Tutti sanno che la vita delle nuvole è molto movimentata, ma anche molto corta”, scrive Bruno Ferrero. Ecco un ulteriore aneddoto.

Una giovane nuvola nacque durante una grande tempesta sul Mare Mediterraneo. Ma non ebbe il tempo di crescere da quelle parti; un forte vento sospinse tutte le nuvole in direzione dell’Africa.

Non appena arrivarono sul continente, il clima cambiò: un sole generoso brillava nel cielo, e sotto si stendeva la sabbia dorata del deserto del Sahara. Il vento continuò a spingerle in direzione delle foreste del sud, poiché sul deserto non piove quasi mai.

Tuttavia, ciò che succede ai giovani umani, accade anche alle giovani nuvole: la nuvoletta decise di separarsi dai genitori e dagli amici di vecchia data per conoscere il mondo.

“Che stai facendo?”, protestò il vento. “Il deserto è tutto uguale! Torna nella formazione, e andiamo nel centro dell’Africa, dove ci sono montagne e foreste affascinanti!”

Ma la giovane nube, ribelle per natura, non obbedì; poco a poco, si abbassò di quota, fino ad arrivare a planare su una brezza soave, generosa, vicino alle sabbie dorate. Dopo aver molto viaggiato, notò che una delle dune le stava sorridendo.

Vide che anche lei era giovane, formata dal vento che aveva appena soffiato. A prima vista, si innamorò della sua chioma dorata.

“Buongiorno”, disse. “Com’è vivere là in basso?”

“Ho la compagnia delle altre dune, del sole, del vento e delle carovane che di quando in quando passano da queste parti. A volte fa molto caldo, ma è sopportabile.

E com’è vivere lì in cima?”

“Anche qua ci sono il sole e il vento, ma il bello è che posso passeggiare per il cielo, e vedere molte cose.”

“La mia vita è molto breve”, disse la duna. “Quando

il vento farà ritorno dalle foreste, sparirò.”

“E questo ti rende triste?”

“Mi dà l’impressione di non servire a niente.”

“Anch’io mi sento così. Non appena spirerà un nuovo vento, andrò al sud e mi trasformerò in pioggia; tuttavia, questo è il mio destino.”

La duna ebbe una piccola esitazione, e infine disse: “Sai che, qui nel deserto, noi chiamiamo Paradiso la pioggia?”

“Non sapevo di potermi trasformare in una cosa così importante”, disse la nuvola, inorgogliata.

“Ho già ascoltato molte leggende narrate dalle vecchie dune. Dicono che, dopo la pioggia, ci ricopriamo di erba e di fiori. Ma io non saprò mai ciò che significa, perché nel deserto piove molto di rado.”

Fu la volta della nuvola di avere una piccola esitazione. Ma subito tornò ad aprirsi in un largo sorriso.

“Se vuoi, ti posso coprire di pioggia. Nonostante sia appena arrivata, sono innamorata di te e mi piacerebbe rimanere qui per sempre.”

“Quando ti ho visto per la prima volta nel cielo, anch’io mi sono innamorata”, disse la duna. “Ma se trasformerai la tua bella chioma bianca in pioggia, morirai.”

“L’amore non muore mai”, replicò la nuvola. “Si trasforma; e io desidero mostrarti il Paradiso.”

E cominciò ad accarezzare la duna con piccole gocce; rimasero insieme così per molto tempo, finché non apparve un arcobaleno.

Il giorno seguente, la piccola duna era coperta di fiori. Altre nuvole che passavano da lì dirette in Africa, credettero che quel luogo fosse parte della foresta che stavano cercando, e scaricarono altra pioggia. Vent’anni dopo, la duna si era trasformata in un’oasi, che rinfrescava i viaggiatori con l’ombra dei suoi alberi.

Tutto perché, un giorno, una nuvola innamorata non ebbe paura di donare la vita per l’amore.

*Inviato da Pina Maugeri, Catania*

## L'oroscopo della Magonzola



Ariete

**Amore:** Vi troverete di fronte a una situazione inaspettata in cui il partner avrà bisogno del vostro aiuto. Vi sarà grato. L'incontro con una vecchia amicizia vi farà riflettere sulla vostra vita, siate meno volubili. **Lavoro:** Dovrete affidarvi al vostro buon senso poiché non avrete indicazioni sulla risoluzione di un problema, avrete bisogno di una persona fidata a cui insegnare ciò che sapete per avere una mano. **Salute:** Sono probabili dei raffreddori dovuti a una maniera scorretta di vestirvi. Attenti anche allo stress, è in agguato!



Toro

**Amore:** Sarete al massimo della felicità per l'affiatamento straordinario con il partner, sentite che si sta trasformando in vero amore. Il vostro partner sarà con voi in ogni momento sia bello che brutto. **Lavoro:** Perderete una grossa occasione a causa dell'indecisione. Sarete riluttanti a modificare quello che avete costruito perché siete già soddisfatti di ciò che avete. **Salute:** Dovrete stare attenti a non mangiare troppo, rischiate dolori allo stomaco. Gli astri consigliano lunghe passeggiate all'aria aperta, benefiche e distensive per voi.



Gemelli

**Amore:** La presenza di un vostro familiare vi darà grande supporto nel ritrovare l'armonia con il partner, in futuro però prima di ferire pensate alle conseguenze. **Lavoro:** Vi troverete a dover prendere una decisione non facile, in una situazione un po' incerta. La vostra sarà una mossa azzardata che farà discutere, sostenetela perché è vincente. Qualcuno vi ostacolerà per invidia, non preoccupatevi! **Salute:** Non eccedete con il cibo e non chiedete troppo anche alla vita notturna. Le stelle consigliano una sana dieta!



Cancro

**Amore:** Dovreste cercare di non insistere eccessivamente nel voler la persona amata accanto in ogni situazione. Lasciate spazio altrimenti otterrete l'effetto contrario. Ciò vale anche per gli altri che vi circondano. **Lavoro:** avrete la possibilità di migliorare la vostra posizione con l'assunzione di nuove responsabilità. Prestate attenzione alle insidie nascoste: tranquilli, con piccoli accorgimenti riuscirete nell'intento. **Salute:** Fate una vita troppo sedentaria e questo potrebbe causarvi problemi alla schiena. Muovetevi di più. Gli astri consigliano un viaggio anche breve. Sarete carichi di energie!



Leone

**Amore:** La vostra relazione di coppia si consoliderà grazie ai vostri sforzi. Fate progetti importanti che cambieranno il vostro futuro, ma non forzate in modo precipitoso o vi sentirete disorientati. **Lavoro:** Dovrete superare un grosso scoglio che vi darà grosse preoccupazioni per raggiungere l'obiettivo che avete in mente. Le stelle consigliano di usare logica, intuito e coraggio. **Salute:** Dovreste astenervi dal sollevare pesi ingenti perché la colonna vertebrale risulta molto sensibile.



Vergine

**Amore:** Sarete molto positivi e pieni di iniziative che vorrete intraprendere. Avrete l'opportunità di scoprire i lati positivi del partner. **Lavoro:** Avrete idee originali che apporteranno migliori brillanti. Fate attenzione alle insidie nascoste e valutate i pro e i contro. **Salute:** Non chiedete troppo al vostro corpo, rischierete di abbassare le difese immunitarie e potreste essere preda dei malanni di stagione.



Bilancia

**Amore:** Cercherete un perché ad ogni cosa e questo vi impedirà di vivere serenamente. Non dovrete cercare di imporvi ma di creare complicità con la persona amata. **Lavoro:** Un errore di valutazione comporterà un piccolo fallimento con vostra grande delusione. Questo vi insegnerà ad essere più prudenti in futuro; sbagliare serve a questo! Dovrete cercare di confrontarvi con gli altri. **Salute:** Il vostro umore non sarà dei migliori, le stelle consigliano di trascorrere tempo in compagnia degli altri.



Scorpione

**Amore:** Riscoprirete la serenità di un tempo all'interno della vostra famiglia. Dovete agire con cautela, soprattutto perché dovrete prendere da soli una decisione che riguarda anche il vostro partner. Le stelle vi consigliano di non seguire il vostro istinto di arrabbiarvi e andare via. **Lavoro:** Dovrete avvalervi dell'aiuto di persone più esperte di voi, il compito che vi è stato assegnato è difficile. **Salute:** Avrete una tendenza ansiosa causata dallo stress del quotidiano. Dovreste trovare un modo per ridurre l'eccessiva tensione.



Sagittario

**Amore:** Dovrete cercare di ostinarvi meno e di comportarvi in modo più razionale. Non dovrete nascondere la verità. Riuscirete a conciliare la vostra sete di libertà con la necessità di avere un partner. **Lavoro:** Vi accorgete che quelli che credevate punti saldi del vostro lavoro in realtà stanno vacillando. Tenete duro, tutto si sistemerà. Ponderate bene le varie decisioni da prendere. **Salute:** L'elevato livello di tensione vi impedisce di dormire serenamente e vi rende irritabili. Svuotate la mente.



Capricorno

**Amore:** Vi mancherà la terra sotto i piedi, in effetti improvvisamente vi assaliranno i dubbi riguardo alla stabilità del vostro rapporto. Non sono del tutto infondati. La persona amata nutrirà per voi una forma di invidia per il successo che ottenete. Sarete in grado di riportare l'armonia della coppia. **Lavoro:** Le soddisfazioni arriveranno, dopo alcune prove ed errori troverete la strada giusta per la soluzione ad un gran grattacapo, grazie a una vostra intuizione. **Salute:** Uscite con gli amici per rilassarvi.



Acquario

**Amore:** Comincerete una discussione con il partner attenti a non trasformarla in una lite! Tenderete a fare pazzie per conquistare un nuovo partner. **Lavoro:** Non accetterete l'autorità e vorrete fare di testa vostra. Attenzione a non ostinarvi. Fate valere la ragione sull'istinto. Vivrete un piccolo insuccesso che vi insegnerà molto. **Salute:** Potrete accusare mal di testa per l'eccessivo lavoro mentale. Coricatevi presto.



Pesci

**Amore:** Cercherete la vicinanza di qualcuno che vi dia sicurezza, siate trasparenti e sinceri con la persona amata. **Lavoro:** Regnerà una confusione pressoché totale dovuta alla frenesia e ai tempi stretti di realizzazione. Se vorrete portare a termine i vostri impegni non fatevene travolgere. Svolgete tutto con concentrazione. **Salute:** La vostra forma fisica sarà buona e nulla vi darà motivo di preoccupazione.

Simona Carbone

## Il cioccolato, una vera passione

Per i Maya era un dono degli dei.

Statistiche indicano che il 76% delle voglie alimentari delle signore è rivolto a lui.

Sfatiamo il mito che il cioccolato fa ingrassare e venire i brufoli... Infatti dà tono al sistema nervoso, contiene magnesio e calcio, è privo di colesterolo ed ha un indice glicemico relativamente basso ossia lo zucchero nel sangue si innalza meno velocemente delle bevande e alimenti a base di zucchero.

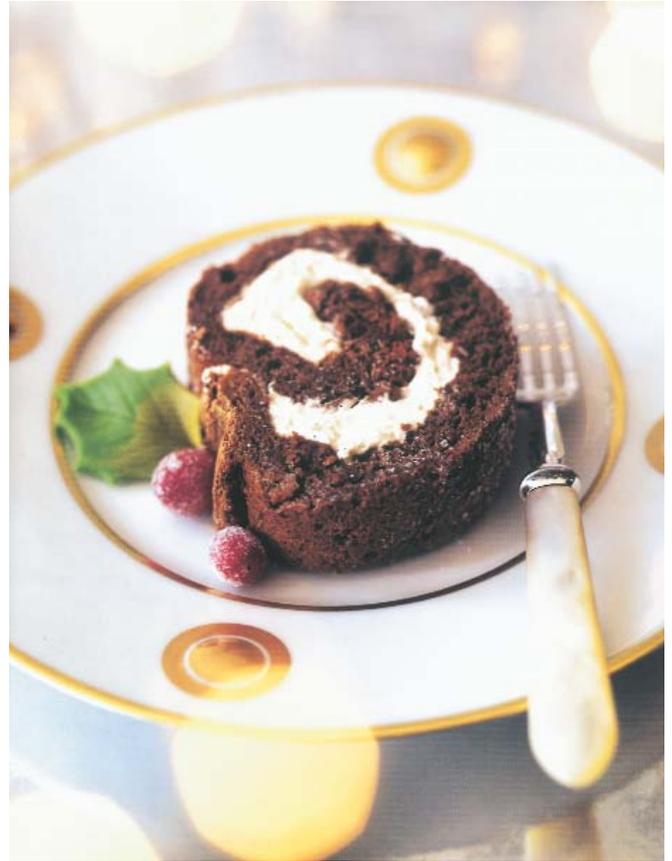
La produzione di serotonina induce ad uno stato di tranquillità e ottimismo, i grassi danno energia e benessere alla mente... si nota forse che sono una patita di cioccolato???

Beh ho solo fatto qualche ricerca per trovare una scusante ai miei peccati di gola, e poi ora che arriva il freddo e bisogna in qualche modo procurarsi delle calorie (quello fondente comunque ne ha di meno)!!!

Concludo con uno scritto di Brillat Savarin (1755-1826): "Le persone che fanno uso di cioccolato, sono quelle che godono di una salute più costantemente uguale e che sono meno soggette a una quantità di malucci che insidiano la felicità della vita".

Buon cioccolato a tutti!

*Maria Cristina Gandola*



### L'angolo delle ricette

**Rotolo di cioccolata**  
(per 8 persone)

*Inviata da:*  
*Maria Cristina Gandola (Como)*

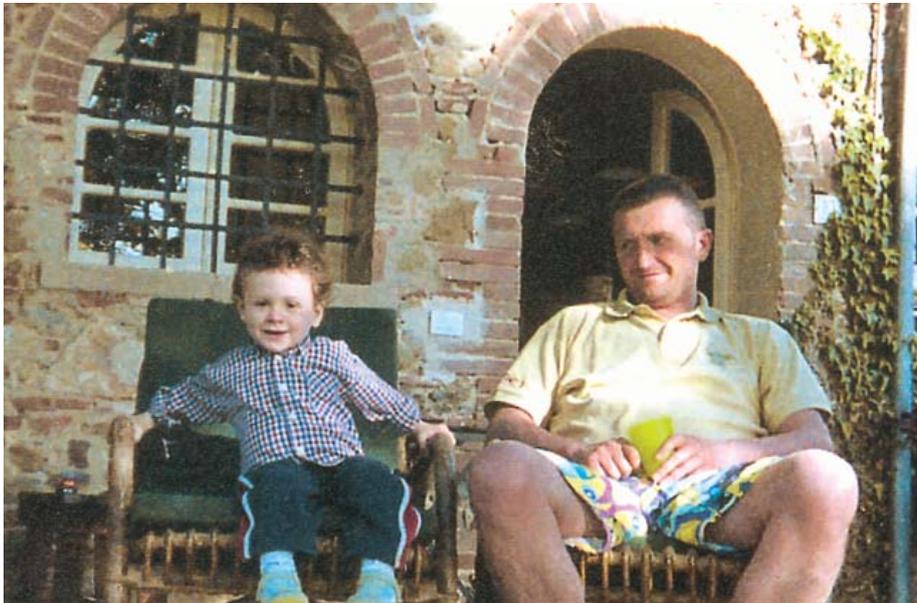
**Ingredienti:**  
6 uova  
6 cucchiaini di zucchero  
3 cucchiaini di cacao

Da 4 a 8 dl di panna a seconda se volete ricoprire il rotolo o meno  
Facoltativa marmellata di castagne, frutti di bosco o altro

#### **Procedimento**

Sbattete i rossi d'uovo con lo zucchero e aggiungete il cacao. A parte montate le chiare a neve ben soda. Amalgamate con delicatezza in modo da non smontare le chiare. Estraete la teglia dal forno e riscaldatelo a 180° (se forno ventilato anche 160°). Distribuite l'impasto sulla teglia ricoperta di carta da forno livellando la superficie. Fate cuocere per circa 10/15 minuti, assicurandosi che la torta non sia troppo cruda (non sta insieme) e non troppo cotta (l'impasto diventa troppo secco per essere arrotolato). Estraete la teglia e stendete sulla torta un canovaccio inumidito e molto ben strizzato. Lasciate raffreddare circa 5 minuti. Rivoltate la torta con attenzione lasciando il canovaccio sotto in modo da poter rimuovere la carta da forno. Se desiderate, questo è il momento di stendere uno strato della vostra marmellata preferita. Montate a neve ferma la panna e dolcificatela con moderazione. Spalmate la panna sulla superficie della torta, arrotolatela e disponetela sul piatto di portata. Se volete potete ricoprire di panna anche l'esterno e guarnire a vostro piacere. Lasciate raffreddare in frigo: il giorno dopo è ancora più buona!

## Le vacanze di Massimiliano Vitali



delle carote e altre prelibatezze! Nei dintorni abbiamo potuto visitare il grazioso paese medioevale di Lucignano e a ammirare i bei paesaggi. Ancora grazie di cuore!

Dopo il Calcio mi sono anche recato a Napoli per qualche giorno dai carissimi amici Cimitile (Papà Sergio, Mamma Susi e la “nostra” Rosaria).

In questa occasione ho dovuto ricorrere ai “servizi” del 118, per fortuna per un malessere che non c’entrava niente con l’ipertensione polmonare! A questo proposito vorrei indirizzare il mio secondo ringraziamento al Dott. Mario Palumbo, medico del 118

Cari amici, vi rubo un pò di spazio nel nostro giornalino perchè vorrei rivolgere due cari ringraziamenti.

Il primo è per la famiglia Pianetti Lotteringhi della Stufa, proprietaria della bellissima tenuta del Calcio, situata tra Siena e Arezzo, dove ho potuto trascorrere la splendida vacanza vinta nella nostra lotteria della festa AIPI del marzo scorso.

In particolare un saluto affettuoso alla gentilissima e simpaticissima Signora Olivella che ha fatto di tutto per metterci a nostro agio nonostante le mie condizioni. Il posto è magnifico e ideale per una vacanza di relax e cultura.

Sono partito con mia moglie Barbara e il nostro bambino Filippo, di due anni. Come sempre quando mi nuovo ho con me le scorte di farmaci, e tutti gli annessi e connessi (pompa di ricambio, pile, siringhe, e quant’altro). Infatti sono in terapia con Remodulin per infusione continua. Avevo calcolato bene le quantità e anche qualcosa in più per ogni evenienza. Sia io che Barbara siamo ben allenati nella “gestione” della pompa e organizzandomi bene non ho avuto il minimo problema.

Ho potuto godermi i bei dintorni facendo qualche passeggiata e sono stato a pescare con Filippo in uno dei laghi nella proprietà. Filippo era felice del persico reale che siamo riusciti a prendere. Davanti alla nostra casetta c’erano dei grandi prati dove i cavalli pascolavano liberamente. La sera si avvicinavano alla staccionata che ci divideva e Filippo si è divertito a dare loro da mangiare

di Ascea Napoli. Il Dott. Palumbo è intervenuto tempestivamente con grande professionalità e gentilezza. Vi segnalo tutto questo per smentire il luogo comune di malasanità al sud. Invece la buona sanità la fanno i buoni medici!

Un caro saluto a tutti

*Massimiliano Vitali*



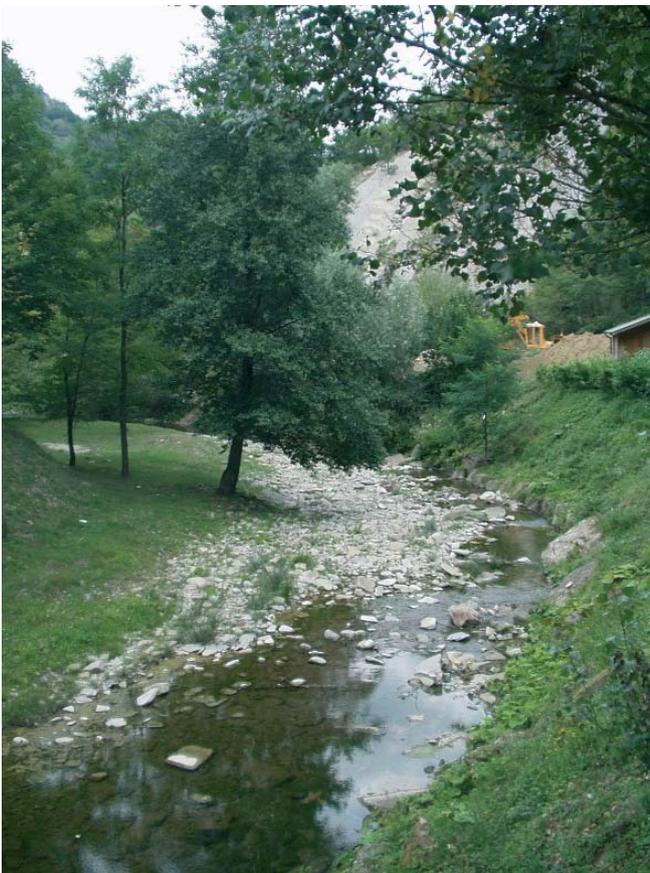
## Vacanze in ossigenoterapia!

Ciao a tutti! Come vedete ho mandato a Pisana alcune foto delle mie vacanze trascorse al Corniolo e vorrei raccontarvi un po' di me. Sono una paziente affetta da ipertensione polmonare secondaria e come alcuni di voi sanno, sono in ossigenoterapia da ben 11 anni. A parte i primi mesi, ho accettato questa cura con una certa disinvoltura. Oltre agli inevitabili limiti che impone la malattia ce n'è sempre stato uno che sicuramente è più un condizionamento psicologico, ma anche organizzativo e pratico. Viaggiare...Il mio sogno nel cassetto è visitare Parigi ma a causa delle mie condizioni è praticamente impossibile. Niente viaggi organizzati, niente last minute, problemi con le compagnie aeree, credo che solo alcune accettino chi è in ossigenoterapia e a quel che so si paga anche per il portatile dell'ossigeno che deve essere vuoto. Inoltre l'erogazione massima è di 2-3 litri al minuto (il dosaggio prescrittomi è di 6 litri al minuto). Nonostante tutto mi considero fortunata, perché posso ancora fare piccoli viaggi.

In questi ultimi anni trascorro le mie vacanze in un piccolo angolo di paradiso, l'Hotel Leonardo al Lago di



*Marina Navacchi con il marito Walter e un'amica*



Corniolo nella Valle del Bidente. È a circa 50 chilometri da Forlì e posso tranquillamente arrivarci in automobile. La ditta che rifornisce l'ossigeno consegna il giorno prima del mio arrivo le bombole indispensabili per il soggiorno. L'albergo è gestito dalla famiglia Fabbri. Sono persone gentili, simpatiche, umane che fanno di tutto per mettermi a mio agio. Inoltre dal prossimo anno sarà disponibile anche la piscina, Per cui non solo montagne (ha un'altitudine di 600 metri circa) ma anche nuotate (per chi può), ottimo cibo, pace e tranquillità.

Mi rendo conto che qualcuno obietterà: "Bè, se riesce ad andare in vacanza non stà poi così male...". In questi ultimi tempi sto facendo tutti gli esami per l'inserimento in lista per un trapianto di cuore-polmoni. Attendo con serenità e fiducia questo momento.

Se qualcuno di voi si fa condizionare dall'ossigenoterapia e magari non esce di casa perché si vergogna (di cosa poi?), vi prego fatevi coraggio! Uscite, andate a fare una piccola passeggiata, mettete da parte ogni scusa. Come vi ho già detto "la vita è troppo preziosa e non si può sprecarla chiusi in una stanza".

Un abbraccio a tutti.

*Marina Navacchi*

## Le poesie di Elena

### *È COME...*

*È come il sole il suo sorriso,  
è come l'aria la sua voce,  
è come rosa il suo profumo,  
è come il mare il suo sospiro,  
è come il mondo il suo amore...  
che bella la vita.*

### *SONO LIBERA DI AMARE*

*Non sono più libera di ridere perchè  
mi manca il fiato...  
Non sono più libera di correre perchè  
mi manca il fiato...  
Non sono più libera di cantare perchè  
mi manca il fiato...  
Non sono più libera di ballare perchè  
mi manca il fiato...  
ma la cosa più importante...  
sono libera di amare...*

### *AMICIZIA*

*La gioia di un abbraccio  
regalato con un sorriso.*

### *GALIÈ*

*Uomo di gran cuore  
Uomo di grande coraggio  
Uomo vero  
Angelo,  
discreto aiutante  
Grazie di cuore per tutto.*



*Vogliamo ricordare Elena  
con queste sue bellissime poesie*





## 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](mailto: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](mailto:illego@interfree.it)

### **Volontaria**

Sig.ra Marina Navacchi  
Via Europa, 25 - 47100 Forlì (FC)  
Tel.: 0543.72.27.74  
E-mail: [castagnolimarina@aliceposta.it](mailto: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 Suiara, 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](http://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!