

L'ipertensione Polmonare a teatro

- Spettacolo del gruppo teatrale "Figure Capovolte" di Milano

Iniziative AIPI

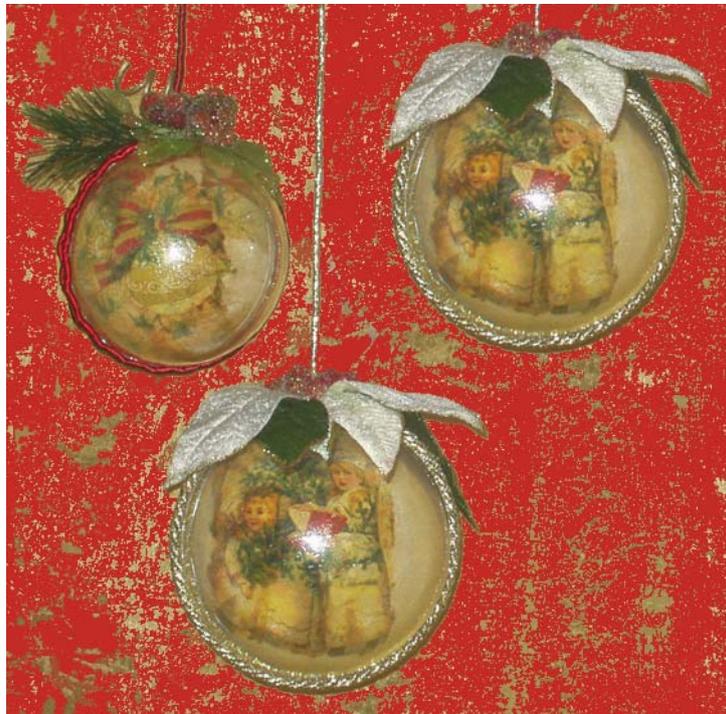
- Consiglio Direttivo del 2 dicembre 2006 a Bologna

Aggiornamento scientifico

- Bosentan (Tracleer) e Sindrome di Eisenmenger

Notizie dall'estero

- L'OMS e l'ipertensione Polmonare nei Paesi in via di sviluppo



*Un albero addobbato di auguri
e una stella luminosa sul cammino...
Buon Natale!*

Spazio dedicato ai Soci

- La storia della matita
- Un caffettino
- L'oroscopo della Magonzola
- La favola di Babbo Natale
- La tradizione dell'albero di Natale
- Festa per l'AIPI a Pordenone
- Calendario MOICA 2007 per l'AIPI

Parlano i soci AIPI

- Valeria Cunale
- Diop Masseydou Babacar
- Marcello Russo

Varie

Editoriale

Carissimi amici, questo numero di **AIPInews** apre con un articolo su una interessante iniziativa del gruppo teatrale Figure Capovolte di Milano in cui l'Ipertensione Polmonare ha un ruolo da protagonista! Lo spettacolo, che ha per titolo: "Farmaci orfani: quattro pezzi fragili", è basato su interviste a pazienti (tra cui Pisana Ferrari, la nostra Presidente), medici, centri di ricerca e industrie farmaceutiche, e affronta il tema delle malattie rare e dei farmaci "orfani".

Abbiamo già parlato di farmaci "orfani" in vari articoli, ricordiamo che sono così chiamati proprio perchè, per la "rarietà" dei pazienti, non hanno un mercato sufficiente per ripagare le spese di ricerca e sviluppo dell'industria. In questo spettacolo i tre protagonisti rappresentano altrettanti malati, uno di questi è affetto da Ipertensione Polmonare e in terapia con Flolan (epoprostenolo) per via endovena continua. La "dipendenza" dal farmaco viene simbolicamente raffigurata da un lungo tubo luminoso vincolato al corpo dell'attrice. Seguono un articolo di aggiornamento scientifico che riguarda i risultati positivi di uno studio internazionale sugli effetti del Tracleer (bosentan) su pazienti affetti da Sindrome di Eisenmenger, a cui è stato dato ampio risalto anche dalla stampa italiana. Questa sindrome si può sviluppare a seguito di un difetto cardiaco congenito e rappresenta una delle varie forme di Ipertensione Polmonare. Nelle notizie dall'estero riferiamo di un'iniziativa dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS), ente che fa capo alle Nazioni Unite (ONU), sull'Ipertensione Polmonare nei paesi in via di sviluppo. Nella maggior parte di questi paesi non vi sono medici o centri specializzati né la disponibilità di farmaci adeguati, con conseguenze come potete immaginare spesso drammatiche. Segue il resoconto di una riunione del Comitato Direttivo dell'AIPI che ha avuto luogo a Bologna il 2 dicembre scorso durante la quale sono stati discussi vari progetti per il 2007 tra cui l'Assemblea dei Soci e il rinnovo

delle cariche sociali.

La sezione del giornalino dedicata ai Soci contiene una bella storia inviata da Pina Maugeri (Mascali) e un racconto inviato dalla socia Isabella Ferruzzi di Milano. Segue una pagina dedicata alle festività natalizie con due articoli di Maria Cristina Gandola su Babbo Natale e sulla tradizione dell'albero di Natale.

Abbiamo pubblicato anche l'oroscopo curato da Simona Carbone (Melfi).

Ci sono inoltre alcuni ringraziamenti rivolti a Soci che tramite iniziative a favore dell'AIPI ci hanno procurato delle donazioni: il Dott. Claudio Burelli di Porcia (Pordenone), e la Dott.ssa Caterina Douglas Scotti Zanni del MOICA, Movimento Italiano Casalinghe. Nella parte dedicata alle biografie di Soci pubblichiamo la storia di Valeria Cunale, una socia che vive nel



Immagine realizzata da Massimo Cellamare (Bari) su un'idea originale di Anita Introna (Bari)

Canavese (Torino) e che è affetta da Sindrome di Eisenmenger; di Marcello Russo, un socio di Matino (Lecce) e di Babacar Masseydou Diop, senegalese, che vive a Zenson (Treviso). Pubblichiamo con gioia anche un biglietto di saluto della socia Irma Castelnuovo, una paziente di Cavaglià (Biella) e il depliant relativo a una iniziativa del socio Onofrio Cavallo (Taranto).

Infine vorremmo ringraziare i Soci che ci hanno inviato idee per la copertina natalizia.

Per la copertina abbiamo scelto le palline di Natale realizzate con la tecnica del *découpage* e fotografate da Meri Crescenzi, una nostra giovane socia marchigiana, grafica, autrice del nostro bellissimo logo e primo depliant.

Nell'interno della copertina pubblichiamo invece il simpatico Babbo Natale con il logo Aipi sul pancione, realizzato da Massimo Cellamare su un'idea originale di Anita Introna (Bari). Grazie di cuore!

Tanti auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo a tutti i nostri Soci, amici e sostenitori!

Redazione **AIPInews**

L'Ipertensione Polmonare va in scena a teatro!

La nostra malattia va in scena come protagonista di un'opera teatrale dal titolo: "Farmaci orfani, quattro pezzi fragili". Settantacinque minuti di parole, suoni, azioni e immagini, e oltre dieci repliche ad oggi, per raccontare "un mondo a parte, un pianeta a sé", come lo definiscono gli autori, Matteo Scanni e Silvia Baldini: quello delle malattie rare e dei farmaci detti "orfani" proprio perché, per la "rarietà" dei pazienti, non hanno un mercato sufficiente per ripagare le spese di sviluppo e ricerca dell'industria. La messa in scena è stata realizzata da *Figure Capovolte*, un'associazione teatrale di Sesto San Giovanni che da dieci anni opera nel milanese. Un gruppo di artisti attento alla drammaturgia contemporanea e alla ricerca di un confronto con i temi dell'attualità. Il progetto teatrale si è sviluppato a partire dal 2004 attraverso l'elaborazione di interviste e materiali d'inchiesta realizzati dal gruppo in collaborazione con Matteo Scanni (cattedra di giornalismo all'Università Cattolica di Milano). L'inchiesta era rivolta a malati affetti da malattie rare, medici che si occupano di patologie rare e industrie farmaceutiche. Sono stata contattata dal gruppo teatrale nel 2004 e ho accettato volentieri di essere intervistata per parlare della mia esperienza di malata di Ipertensione Polmonare. All'epoca ero già stata sottoposta a trapianto di polmoni da due anni ma era ancora "fresco" il ricordo di tanti anni di malattia (quattordici) e quasi due di Flolan per via endovena continua. Dalla mia intervista e dalle tante altre realizzate è stata costruita la drammaturgia. Dice la regista intervistata dalla rivista *Tempo Medico* (n.806/2006): "la scelta di raccogliere tante piccole storie per raccontarne una sola è stata soprattutto poetica. Volevamo che ci fosse una coralità di frammenti, per restituire il senso di una condizione e i punti comuni di disagio".

Il luogo della scena dell'opera è una sala di attesa, gli ele-



Questa attrice interpreta una paziente affetta da Ipertensione Polmonare. La dipendenza dal Flolan è simbolicamente rappresentata da un lungo tubo luminoso che ne avvolge il corpo

menti della scena sono lastre, vecchie flebo, un vecchio tavolo da otorinolaringoiatra. Non sono usati in senso realistico, ma per creare visioni surreali del mondo della malattia. I personaggi sono quattro, tre di questi rappresentano malati, e la loro figura si ispira a quella di tre degli intervistati, ma le storie sono state riadattate tenendo

conto di suggestioni dalle altre interviste. Le tre malattie rappresentate sono l'Ipertensione Polmonare, l'Osteogenesi Imperfetta, o malattia delle "ossa di vetro", e l'Angioedema Ereditario, una malattia che comporta improvvisi gonfiori, facilmente scambiata per shock anafilattico. Più che parlare della malattia questi personaggi raccontano parte delle loro storie. Il quarto personaggio invece rappresenta l'intervistatore. È una figura che sta dalla parte dei "sani", è il tramite con il pubblico. Lo spettacolo si sviluppa grazie alle domande poste da questo

personaggio agli altri; sono domande semplici, le risposte sono quelle vere dei malati. Tanti i temi evocati tra cui i ritardi e le difficoltà per arrivare a una diagnosi corretta, il lungo percorso per arrivare ai centri specializzati, la solitudine e l'isolamento, la scarsità di informazioni, la difficoltà nel gestire le terapie. Ma più che lavorare sulla narrazione, la regista spiega che ha cercato di tradurre in immagini quelle testimonianze, di costruire visioni per le emozioni evocate. "Per esempio", racconta, "da una frase dell'intervistato malato di Osteogenesi Imperfetta ("io mi sento un uccellino in gabbia") è nata l'immagine scenica per uno dei protagonisti. L'attore lavora accucciato su uno sgabello che sembra un trespolo, si trova in una condizione di precarietà, da un momento all'altro potrebbe cadere. A un certo punto fa una danza, sempre in equilibrio sullo sgabello che traballa. Per i malati che hanno visto lo spettacolo l'immagine è stata molto efficace.

Anche se non si vedono o non sono citati esplicitamente, i farmaci sono sempre presenti nello spettacolo con varie

immagini teatrali. Un personaggio è legato a un frigorifero portatile perché il farmaco di cui ha bisogno deve essere conservato al freddo. Un farmaco per i malati di Ipertensione Polmonare è somministrato da una macchina che il paziente indossa e che costantemente lo inietta in vena: un oggetto che ha un peso, che fa rumore e che richiede abiti adeguati. In scena questa pompa erogatrice è diventata un lungo tubo luminoso vincolato al corpo dell'attrice.

Il rumore è fastidioso, ma è anche il segno del fatto che sei vivo. Il farmaco è il simbolo più forte del legame con la vita, per questo è presente nel titolo dell'opera”.

La regista afferma infine che lo spettacolo “non è una denuncia e non entra nel problema di definire le responsabilità dello Stato o di chi produce i farmaci. Non è nemmeno solo il pretesto per fare informazione, anche se il problema generale della scarsità di fondi per la ricerca ha le ricadute più importanti sulle

malattie rare. Si è invece trasformato nella rappresentazione di una condizione per analizzare l'atteggiamento di chiunque nei confronti della malattia. Un tema che tocca tutti e non solo per motivi umanitari: l'incertezza della diagnosi, la difficoltà di mettersi in rapporto con il mondo medico o con quello di chi non è malato coinvolgono chiunque in prima persona, prima o poi”.

Vorrei terminare questo articolo con un ringraziamento vivissimo a Silvia Baldini e Francesca Albanese, rispettivamente regista e attrice del gruppo *Figure Capovolte*, per la loro squisita gentilezza in occasione delle interviste realizzate e per l'invio del materiale relativo allo spettacolo, incluse le foto, e l'Istituto

di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò” per avere segnalato il mio nominativo per l'intervista.

Pisana Ferrari



INIZIATIVE AIPI

Riunione del Consiglio Direttivo - Bologna, 2 dicembre 2006

Il Consiglio direttivo dell'AIPI si è riunito a Bologna sabato 2 dicembre scorso. Erano presenti oltre a me il Vice Presidente Leonardo Radicchi, il Tesoriere Massimiliano Vitali e i Consiglieri Margherita Arletti, Onofrio Cavallo e Marina Navacchi. Non hanno potuto partecipare ma hanno inviato i loro saluti i consiglieri Nazzareno Galìè, Anita Introna, e Anna Poldi.

Ci hanno raggiunto invece come *ospiti speciali* Meri Crescenzi, l'ideatrice del nostro logo, Simona Carbone, meglio nota come la *Magonzola* dell'oroscopo del giornalino e Oriana Del Carlo, grafica, mia preziosissima collaboratrice nell'ufficio di Milano.

La riunione aveva come obiettivo principale i programmi futuri dell'AIPI anche alla luce di nuovi recenti sviluppi e problemi dei pazienti. Nel corso del dibattito sui vari punti all'ordine del giorno sono emerse tante nuove idee e suggerimenti utilissimi.

Abbiamo iniziato individuando possibili aree di miglio-

ramento dei servizi già esistenti:

- *depliant AIPI*: è stato deciso di farne una più ampia distribuzione inviandone varie copie ai Soci, chiedendo loro di distribuirle tra gli amici, i conoscenti, il proprio medico di famiglia, il farmacista, gli insegnanti dei figli, ecc.

Incominceremo già con questo numero. Buon lavoro!

- *giornalino*: si è parlato a lungo del giornalino ed è stato deciso di costituire un *Comitato di Redazione* per permettere di organizzare meglio il lavoro e anche di fare una pianificazione dei contenuti più razionale.

Si sono candidati Simona Carbone, Meri Crescenzi, Marina Navacchi e Leonardo Radicchi. Altri volontari sono molto ben accetti, fatevi avanti, non è necessario sapere scrivere ma avere delle idee su cosa scrivere! Sempre per quanto riguarda il giornalino verranno aumentate le rubriche (e pagine) per poter trattare anche alcuni argomenti relativi allo stile di vita (alimentazione, esercizio fisico, viaggi) e agli aspetti psicologici (disturbi

del sonno, stress, depressione). Infine gli articoli di aggiornamento scientifico verranno d'ora in poi corredati di una breve sintesi per renderne più facile la comprensione.

- *Sito web e forum*: sono stati evidenziati i vari problemi del sito e in particolare l'impossibilità di visualizzare i giornalini *on line* e di inviare foto. Per il forum si è



Da sinistra: Margherita Bussetti, Meri Crescenzi, Onofrio Cavallo, Walter Castagnoli, Oriana Del Carlo, Marina Navacchi, Massimiliano Vitali, Pisana Ferrari, Leonardo Radicchi, Simona Carbone e Roberto Arletti

invece parlato dei problemi con le password che fanno sì che il forum sia aperto a chiunque. Ultimamente il forum è stato inoltre bersagliato da messaggi incomprensibili inviati da "infiltrati" anonimi.

Leonardo, il nostro "webmaster", ha fatto presente che con la rapidità di progressi in questo campo il nostro sito è già quasi vecchio e forse da sostituire. Si è deciso di esaminare entrambe le soluzioni, l'aggiornamento dell'attuale sito e la creazione di un nuovo sito.

- *Aipi voce amica*: è stato deciso di personalizzare maggiormente questo servizio con una foto e breve descrizione delle tre volontarie che se ne occupano.

- *Fondo di solidarietà*: quest'anno grazie a questo fondo, istituito nel 2005, è stato possibile aiutare molti pazienti in difficoltà. A fine dicembre verranno sospese le donazioni fino alla prossima Assemblea che delibererà il nuovo importo del fondo per il 2007. Le domande saranno comunque ricevute e messe in attesa.

- *Varie*: si è parlato infine di riproporre i corsi sull'ipertensione polmonare e le riunioni regionali. A proposito di queste ultime Onofrio ci invierà una proposta per un incontro in Puglia inserito in un weekend di cultura e gastronomia! La riunione a Catania è stata invece rimandata all'anno prossimo.

Per quanto riguarda possibili azioni da intraprendere a livello di associazione sono stati individuati tre possibili

settori di intervento. Il primo riguarda il problema della durata del parcheggio al Sant'Orsola di cui molti di voi sono al corrente.

Marina preparerà una relazione sull'argomento da presentare all'autorità competente.

Si è discusso anche dell'impossibilità nella Regione Lombardia di ottenere il Cell Cept (farmaco adoperato nella terapia anti rigetto) in quanto il trapianto di polmoni non risulta tra le indicazioni per le quali il farmaco è stato approvato. In altre Regioni questo problema è stato superato, cercheremo di capire come e dove intervenire. Infine abbiamo parlato del problema del mancato rilascio da parte della Regione Piemonte del modello E112 per permettere a una nostra socia trapiantata all'estero di potersi recare nel centro dove è stata operata per eseguire i controlli di routine.

Onofrio ci ha suggerito come associazione di riflettere sull'opportunità di attivarci maggiormente per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle donazioni di organi (vedi pag. 15). Abbiamo parlato anche di molti nuovi progetti. Tra questi è stato deciso di ripristinare i *Delegati Regionali*, come nei primi anni dell'Associazione. Sono state avanzate alcune proposte, ma si accettano volentieri altri volontari che invitiamo a contattare la redazione **AIPInews** ai numeri indicati in retrocopertina. Ci riserviamo di annunciarvi le altre novità in occasione dell'Assemblea annuale dei Soci! Alla fine della riunione ci siamo concessi un ottimo pranzetto da "Cesoia" storico ristorante di Bologna che si trova davanti all'ospedale. A tavola abbiamo trascorso un piacevole momento in compagnia. Ringrazio la Dott.ssa Alessandra Manes che ci ha raggiunto per un saluto e tutti quelli che hanno affrontato un lungo viaggio per essere presenti.

Pisana Ferrari



Bosentan (Tracleer) e Sindrome di Eisenmenger

Prof. Nazzeno Galiè, Istituto di Cardiologia, Policlinico Sant'Orsola, Bologna

Le malattie congenite del cuore rappresentano le malformazioni più frequenti che si osservano alla nascita ed interessano l'1% di tutti i nati. Se non riconosciute e corrette tempestivamente alcune di queste cardiopatie si possono complicare con l'Ipertensione Polmonare, e in particolare la forma nota come Sindrome di Eisenmenger. Un recente studio internazionale multicentrico ha dimostrato l'efficacia del bosentan (Tracleer) nei pazienti affetti da questa sindrome. I risultati sono confrontabili a quelli ottenuti dal bosentan in altre forme di IP. I miglioramenti riguardano sia la capacità di esercizio fisico sia la riduzione della pressione polmonare.

Le malattie congenite del cuore rappresentano le malformazioni più frequenti che si osservano alla nascita ed interessano l'1% di tutti i nati. Se non riconosciute e corrette tempestivamente attraverso interventi chirurgici, alcune di queste cardiopatie si possono complicare con l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. La combinazione tra cardiopatie congenite ed IP viene chiamata Sindrome di Eisenmenger, dal nome dello studioso tedesco che la descrisse nel XIX secolo. Tale sindrome determina affanno di respiro, ridotta capacità di esercizio ed una colorazione bluastra della cute che viene chiamata cianosi. La cianosi è dovuta alla mescolanza tra sangue venoso (non ossigenato) e quello arterioso (ossigenato)

all'interno del cuore (Figura 1). Recentemente, su una prestigiosa rivista scientifica americana, sono stati riportati i risultati di uno studio multicentrico internazionale sugli effetti del bosentan (Tracleer), *antagonista recettoriale dell'endotelina*, nei soggetti con Sindrome di Eisenmenger (N. Galiè et al., *Circulation* 2006).

Lo studio è stato condotto per quattro mesi su 54 pazienti di 15 centri sparsi fra Europa, Nord-America e Australia. I ricercatori, all'inizio della sperimentazione, hanno misurato i parametri fortemente influenzati dalla patologia, come la pressione polmonare, la capacità di compiere esercizio fisico e la funzione di pompa del cuore, somministrando poi a ciascun paziente un placebo o una pillola con 125 milligrammi di bosentan (Tracleer) due volte al giorno.

Dopo quattro mesi i pazienti che hanno assunto il farma-

co hanno migliorato, in media, del 20% la capacità di compiere un'attività fisica e la pressione polmonare è risultata ridotta del 10%. Questi

effetti sono confrontabili con quelli ottenuti dal bosentan (Tracleer) in altre forme di IP e tale osservazione è di particolare rilievo. Nella Sindrome di Eisenmenger infatti l'IP è presente per molti anni (in media 20 nello studio in questione) e una riduzione, seppure parziale, è da considerare un risultato di rilievo.

Il miglioramento della capacità di esercizio fisico si è mantenuta per almeno dodici mesi.

Per quanto riguarda gli effetti collaterali è stata confermata la necessità di effettuare ogni mese il dosaggio delle *transaminasi epatiche* per identificare

precocemente una eventuale elevazione. In due pazienti dello studio, infatti, l'aumento delle transaminasi ha portato alla sospensione del trattamento con successiva normalizzazione dell'esame.

È importante sottolineare come l'indicazione alla terapia con bosentan (Tracleer) nel caso specifico debba essere posta dal medico specialista in base alle caratteristiche del singolo paziente.

La Sindrome di Eisenmenger è in realtà una condizione molto eterogenea ed anche la risposta ai trattamenti può essere differente. Come in tutti gli altri casi di Ipertensione Polmonare, l'efficacia deve essere verificata attraverso prove di esercizio fisico ed il cateterismo cardiaco che ci possono dare la reale dimensione dell'effetto ottenuto insieme ai benefici soggettivi riferiti dai pazienti.

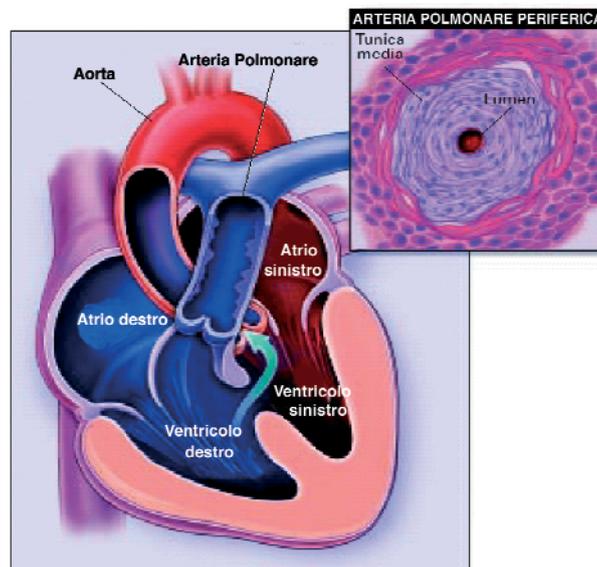


Figura 1

Schema delle quattro "camere" del cuore: ventricolo destro e sinistro, atrio destro e sinistro. La freccia indica il passaggio del sangue dal ventricolo destro a quello sinistro attraverso un DIV.

OMS e Ipertensione Polmonare nei paesi in via di sviluppo



Cusco (Perù) altitudine 3.400 m.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si è interessata di Ipertensione Polmonare da molti anni anche se questa condizione clinica è considerata una malattia rara. Nel 1973 in seguito ad un'epidemia di Ipertensione Polmonare nel centro Europa dovuta all'uso di un farmaco anoressizzante (aminorex), l'OMS organizzò a Ginevra il primo Convegno Mondiale su questa malattia. In tale sede furono poste le basi per la definizione clinica ed emodinamica che utilizziamo ancora oggi. Fu iniziato anche un registro sulla forma primitiva che venne condotto negli Stati Uniti e i cui risultati sono validi tutt'ora. Venticinque anni dopo, nel 1998, un secondo Convegno Mondiale fu organizzato ad Evian in Francia e anche in tale circostanza gli studiosi posero le basi per ulteriori ricerche che in questo caso furono orientate verso la terapia medica. I frutti di tale strategia ci consentirono nel 2003 a Venezia, nel corso del terzo Convegno Mondiale, di proporre il primo algoritmo terapeutico che è stato adottato da diverse società scientifiche (Società Europea di Cardiologia - ESC) e di cui abbiamo parlato nel n. 7 di **AIPInews**.

Le terapie sviluppate per l'Ipertensione Polmonare sono però molto costose e solo i paesi occidentali hanno risorse sufficienti per poterle offrire ai loro cittadini. In alcuni paesi in via di sviluppo, inoltre, l'incidenza di Ipertensione

Polmonare può essere più elevata per condizioni epidemiologiche specifiche. Per esempio, nell'America meridionale, le popolazioni che vivono sulle Ande sono più esposte all'Ipertensione Polmonare da *ipossia* cronica che determina anche una maggiore incidenza di cardiopatie congenite. Nelle zone amazzoniche, l'Ipertensione Polmonare è una frequente complicanza di una parassitosi chiamata *schistosomiasi*. In Africa l'elevata incidenza di infezione del virus HIV (AIDS) favorisce la presenza di Ipertensione Polmonare dovuta a questa condizione.

Per questi motivi, l'OMS ha recentemente lanciato un programma per aiutare le nazioni in via di sviluppo a trattare i loro pazienti con ipertensione polmonare.

È stato costituito un Comitato Internazionale di cui faccio parte per definire idonee strategie di intervento. Nel corso di un recente Convegno tenutosi a Lima in Perù ho potuto prendere contatto con i medici locali che hanno confermato di avere la capacità tecnica per occuparsi dei pazienti ma mancano delle risorse necessarie. I programmi futuri prevederanno sia l'ulteriore addestramento dei medici locali sia il reperimento delle risorse necessarie per offrire loro i trattamenti più recenti.

Nazzareno Galie

Istituto di Cardiologia

Policlinico Sant'Orsola (Bo)

ARTICOLI DI AGGIORNAMENTO SCIENTIFICO

Il Comitato Scientifico dell'AIPInews fa capo all'Istituto di Cardiologia del Policlinico Sant'Orsola di Bologna ed è a vostra disposizione per rispondere a domande relative a vie terapeutiche, farmaci e altri argomenti medici inerenti la malattia.

Inviare le vostre domande alla Redazione di AIPInews agli indirizzi indicati in retrocopertina.

SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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

La storia della matita

Il bambino guardava la nonna scrivere una lettera. A un certo punto chiese: “Stai scrivendo una storia su di noi? È per caso una storia su di me?”.

La nonna smise di scrivere, sorrise, e disse al nipote: “In effetti, sto scrivendo di te. Tuttavia, più importante delle parole, è la matita che sto usando. Mi piacerebbe che tu fossi come lei, quando sarai grande.”

Il bimbo osservò la matita, incuriosito, e non vide niente di speciale.

“Ma è identica a tutte le matite che ho visto in vita mia!”

“Tutto dipende dal modo in cui guardi le cose. Ci sono cinque qualità in essa che, se tu riuscirai a mantenere, faranno sempre di te un uomo in pace col mondo.

Prima qualità: tu puoi fare grandi cose, ma non devi mai dimenticare che esiste una *Mano* che guida i tuoi passi. Questa Mano noi la chiamiamo *Dio*, e Lui ti dovrà sempre indirizzare verso la Sua volontà.

Seconda qualità: di quando in quando io devo interrompere ciò che sto scrivendo e usare il temperino, questo fa sì che la matita soffra un poco, ma alla fine essa sarà più affilata. Pertanto, sappi sopportare un po' di dolore, perché ciò ti renderà una persona migliore.

Terza qualità: la matita ci permette sempre di usare una gomma per cancellare gli sbagli. Capisci che correggere qualcosa che abbiamo fatto non è necessariamente un male, ma qualcosa di fondamentale per mantenerci sulla retta via.

Quarta qualità: ciò che è davvero importante nella matita non è il legno o la forma esteriore, ma la grafite che è all'interno. Dunque fai sempre attenzione a quello che succede dentro di te.

Infine la quinta qualità della matita: lascia sempre un segno. Ugualmente, sappi che tutto ciò che farai nella vita lascerà tracce, cerca di essere conscio di ogni singola azione”.

da Paulo Coelho “Come il fiume che scorre” (2006), testo inviato da Pina Maugeri (Catania)

Un caffettino

Un professore, durante la sua lezione di filosofia, appoggiò sulla cattedra un grande barattolo di vetro vuoto. Lo riempì di palline da golf e chiese ai suoi alunni se il barattolo fosse pieno. La classe rispose di sì. Allora il professore prese un bicchiere pieno di ghiaia e vuotò il contenuto nel barattolo. I sassolini si infilarono negli spazi vuoti tra le palline da golf. Nuovamente il professore domandò se il barattolo fosse pieno. E la risposta fu ancora “sì”. Quindi il professore vuotò un sacchetto di sabbia nel barattolo. Ovviamente la sabbia penetrò nei più angusti spazi vuoti tra palline e ghiaia fino a colmare il barattolo. “Adesso è pieno?”. Il sì fu unanime. Il professore però estrasse da sotto la cattedra due tazzine di caffè e le versò nel barattolo. A quel punto tutti gli studenti si misero a ridere, e mentre tornava il silenzio il professore disse: “Voglio che riconosciate che questo barattolo rappresenta la vostra vita. Le palline da golf sono le cose importanti: i vostri familiari, i vostri figli, la salute, gli amici, le vostre passioni. La ghiaia rappresenta le altre cose che contano, il lavoro, la casa, gli hobby... La sabbia è tutto il resto, le cose meno importanti. Se mettete la sabbia per prima, non rimarrà spazio né per la ghiaia né per le palline. È la stessa cosa per la vita, se consumate tutto il vostro tempo e la vostra energia nelle piccole cose, non ve ne rimarrà mai per le cose davvero importanti. Prestate attenzione alle cose che contano veramente per la vostra felicità. Giocate con i vostri figli, uscite a cena con la persona che amate. Prendete appuntamento per le visite mediche. Ascoltate il vostro cd preferito. Vi rimarrà sempre tempo per pulire casa o per aggiustare la macchina. Definite le priorità, tutto il resto è sabbia”. Una studentessa alzò la mano e chiese che cosa rappresentasse il caffè. Il professore sorrise: “Mi fa piacere che mi abbia fatto questa domanda. È semplicemente per dimostrare che non importa quanto piena sembri la vostra vita, c'è sempre tempo per un caffettino con gli amici”.

Lettura fatta da Padre Oscar Morandini a un gruppo di preghiera, testo inviato da Isabella Ferruzzi (Milano)

L'oroscopo della Magonzola - Simona Carbone



Ariete

Amore: Situazioni astrali favorevoli ad un incontro interessante per chi di voi sta cercando l'anima gemella, per le coppie le stelle permettono di passare indenni attraverso diverse turbolenze. **Lavoro:** Anche se i primi mesi dell'anno potranno essere sotto il profilo professionale faticosi saranno molte le soddisfazioni che trarrete dal vostro lavoro. Il vostro spirito d'impegno e la vostra serietà professionale saranno le carte da giocare! **Salute:** un raffreddore di poco conto potrebbe darvi noia, attenti alla linea, non esagerate con il cibo.



Toro

Amore: Avrete altro per la testa che pensare all'amore, un velo di malinconia vi fa sentire che la vostra condizione affettiva non vi dà piena soddisfazione. Le persone invece che sono alla ricerca dell'anima gemella dovranno dare poca importanza alle apparenze ma più alle cose che contano. **Lavoro:** Nei primi giorni concentrarsi sul lavoro e lo studio potrebbe essere difficile perchè sarete distratti. Più avanti sarete in grado di riprendere la situazione in pugno! **Salute:** Soltanto chi vi conosce bene si rende conto che qualcosa non va come dovrebbe, fatevi dare una mano, ne avrete bisogno!



Gemelli

Amore: Siete in una situazione nuova per voi, avrete voglia di divertirvi e di non darvi troppi pensieri legati all'aspetto affettivo sia che siate in coppia sia che siate alla ricerca del partner. **Lavoro:** Sarete dinamici e questo vi aiuterà a raggiungere in maniera facile i vostri obiettivi e a mettere in cantiere anche qualcosa di nuovo e di interessante per voi e chi lavora con voi. **Salute:** Vi sentite in forma, state decisamente meglio!



Cancro

Amore: Senza farvi prendere dall'ansia di non riuscire a conquistare chi vi interessa, accettate quello che viene dagli altri sia bello che brutto, può essere un modo per costruire una nuova filosofia di vita. Per le coppie, fate che la vostra vita non sia costellata di cose non dette e avrete buon gioco sulle difficoltà. **Lavoro:** Avrete molte cose da sbrigare in tempi veramente brevi e sarebbe opportuno tenere un'agenda aggiornata di tutto quello che serve. **Salute:** Soltanto un po' di stress per alcune cose non chiarite a fondo in famiglia, FORZA! Un po' di movimento per scaricarvi.



Leone

Amore: I primi mesi dell'anno, pieni di nuovi slanci, saranno adatti per stabilizzare i legami di coppia vecchi e nuovi e per fare conquiste interessanti in ambiti a voi poco conosciuti. **Lavoro:** Dovrete rimandare a poi la voglia di fare delle rimostranze ai vostri superiori perchè la prima parte dell'anno non è adatta a fare e dire cose che non siano strettamente legate al lavoro. **Salute:** Siete in piena forma, non strafate!



Vergine

Amore: Sarete immersi in un'atmosfera serena e rilassata; finalmente il ritmo della vita segue il vostro ritmo con piena soddisfazione vostra e delle persone che sono con voi. **Lavoro:** Nella prima parte dell'anno non ci saranno grandi novità sul piano professionale quindi cercate di trovare voi le occasioni adatte per mettere a frutto il vostro operato. **Salute:** Se avete problemi di vista una visita dall'oculista sarebbe consigliabile, potrebbe essere solo un po' di stanchezza!



Bilancia

Amore: La grinta e lo slancio per fare molto non vi mancherà e sentirete di essere finalmente a posto con voi stessi e le persone che amate. Se siete in un momento in cui la posizione sociale ed economica va migliorata avrete modo di farlo con sicurezza e anche poco sforzo. **Lavoro:** Il vostro desiderio di cambiare attività e di iniziare qualcosa di nuovo sarà un desiderio esaudito, basterà essere un poco più diplomatici con le persone che contano per sistemare bene tutto quello che c'è da sistemare. **Salute:** Complimenti per lo stato fisico veramente invidiabile e la coerenza d'animo!



Scorpione

Amore: Le nuove conoscenze saranno interessanti se siete alla ricerca dell'amore ma va tenuto sotto controllo il vostro istinto di possesso che certamente non vi giova per tentare nuovi approcci. **Lavoro:** Cercate di valutare correttamente quello che vi si pone davanti e quello che veramente serve alla vostra crescita professionale! **Salute:** Gli astri consigliano di organizzare serate con gli amici, sarete di grande compagnia.



Sagittario

Amore: I primi mesi dell'anno si presentano adatti per vivere al meglio le sensazioni della vostra sfera emotiva ed affettiva, se siete alla ricerca dell'anima gemella avrete nella grazia interiore che sentirete una delle armi di seduzione più appassionanti! **Lavoro:** Positivo tutto l'inizio del 2007, approfittatene per sistemare in maniera rapida e definitiva alcune cose ancora in sospeso, sarete in grado di cavarvela benone. **Salute:** Siate sereni e divertitevi, è il vostro momento!



Capricorno

Amore: Se siete alla ricerca di un partner dovrete dare più fiducia a chi vi si pone di fronte e fare conto solo su quello che vi dice il cuore e il vostro intuito profondo. Per le persone in coppia è indispensabile evitare la gelosia. **Lavoro:** Non siate troppo affrettati nel portare a termine le vostre incombenze di lavoro e di studio, la fretta è una cattiva compagnia in questo periodo perchè avrete molte cose da fare e poco tempo per organizzare tutto. **Salute:** Attenzione a come mettete le cose intorno a voi per non trovare la strada intralciata.



Acquario

Amore: L'inizio dell'anno non sembra indicato per dare svolte di alcun tipo alle faccende di cuore, sarete infatti più indirizzati alla risoluzione di cose pratiche che vi assorbiranno per quasi tutto il tempo. **Lavoro:** Sarete capaci di volgere a vostro favore tutte le situazioni che l'inizio d'anno vi presenta e di fare un grande salto di qualità nella vostra professione e nello studio. **Salute:** La salute va veramente bene da quando vi regolate meglio sul mangiare.



Pesci

Amore: Romantici e teneri come non mai avrete modo di affascinare ancora una volta la persona che sta con voi regalando ogni giorno qualcosa di stimolante per il legame e per il vostro futuro insieme. **Lavoro:** Sarete favoriti negli incontri con le persone e nelle attività che stanno direttamente a contatto con il pubblico sia che la vostra attività sia in conto proprio sia che siate dipendenti. **Salute:** Solo un leggero stato di debolezza potrebbe rendere noioso il primo periodo dell'anno, le stelle consigliano il pieno di vitamine!

Tradizioni Natalizie - Maria Cristina Gandola

LA FAVOLA DI BABBO NATALE

Tanto, ma tanto tempo fa, mi chiamavo Nicola e vivevo a Patara, in Turchia. Fin da bambino mi piaceva vedere le persone contente. La mia grande passione era fare i regali. Ero nato in una famiglia molto ricca, ma presto rimasi orfano e regalai ai poveri tutto quello che avevo. Decisi poi di andare in convento e più tardi venni nominato vescovo di una città chiamata Mira. Per tutta la vita mi dedicai al mio hobby preferito: aiutare le persone ad essere felici.

Mi piaceva per esempio andare sulla spiaggia quando il mare era in tempesta, perché avevo scoperto di avere il particolare potere di calmare le burrasche. I pescatori scendevano così sani e salvi dai loro pescherecci e volevano farmi dei regali, io per non offenderli li accettavo: frutta, verdura, olio... e regalavo tutto di nuovo a chi aveva fame.

Quando morii mi trovai dinnanzi alla grande porta del paradiso. Vidi un campanello di cristallo con dentro una primula azzurra e ci soffiai sopra; un suono dolcissimo si diffuse nell'aria, la porta si aprì e comparve un angelo che mi condusse davanti a Gesù.

- *Salve Nicola* - mi disse Gesù sorridendo - *benvenuto in Paradiso, abbiamo pronta per te un sorpresa davvero speciale, poiché in vita fosti tanto generoso e buono, ti abbiamo eletto all'unanimità Babbo Natale!* -

- *Babbo Natale?? Ma io? Proprio io??* -

- *D'ora in avanti abiterai in un palazzo di cristallo, ghiaccio e neve, tra il cielo e la terra, non lontano dal Polo Nord. Lì ti occuperai del lavoro degli gnomi, degli elfi e delle fate che fabbricano regali per bambini di tutto il mondo. Il tuo vestito sarà rosso come l'amore e bianco come i bambini che profumano di panna montata... adesso indossalo e... buon lavoro Babbo Natale!!* -

Da allora eccomi qua. Passo tutto l'anno a leggere le letterine dei bambini e mi diverto tanto. Mi vogliono un gran bene e sperano di vedermi scendere la notte di Natale dalla cappa del camino o dal buco della caldaia. Ma io cerco di non farmi vedere, perché altrimenti che sorpresa è?! Arrivo quatto quatto, mi faccio piccino per entrare nelle case con il mio sacco. Poi sistemo i regali sotto

l'albero di Natale, mi guardo intorno, se trovo la camera dei bambini, mi affaccio per un bacino e una carezza. Infine me ne vado sulla slitta lasciando dietro di me polvere dorata di stelle.

LA TRADIZIONE DELL'ALBERO DI NATALE

Racconta la leggenda che tanti, tanti anni fa, un bambino che cercava riparo in una gelida notte d'inverno, bussò a una capanna nella foresta. Un taglialegna e sua moglie lo accolsero e gli diedero da mangiare.

Durante la notte il fanciullo si trasformò in un angelo vestito d'oro.

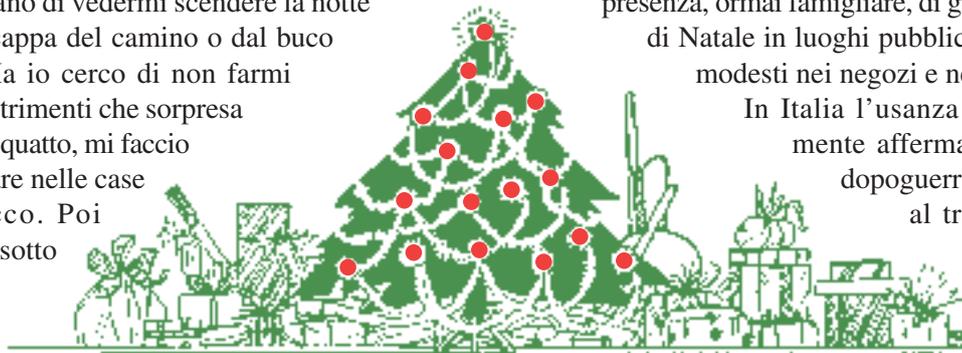
Per ricompensare la gentilezza della coppia, il bambino staccò un rametto da un abete e disse loro di piantarlo promettendo che ogni anno avrebbe dato frutti. E così fece, con una messe di mele d'oro e noci d'argento e fu il primo abete di Natale.

In realtà l'usanza di addobbare l'abete è nata in Egitto. In quel paese l'albero era costituito da una piccola piramide di legno che ricordava i grandi monumenti funebri dei faraoni ed ha un simbolo propiziatorio. In cima alla piramide era posta la "ruota solare" e sulle facce erano infilati dei bastoncini che venivano incendiati, se il fuoco raggiungeva la piramide, l'anno sarebbe stato fortunato. Sembra sia stato Martin Lutero a introdurre in Germania l'abete, sostituendolo alla piramide egizia di cui ricorda la forma. I suoi rami sempreverdi sono, anche in pieno inverno, presagio di primavera. Pure le candeline che splendono sull'abete furono inventate dai luterani in sostituzione dei bastoncini di legno e la loro luce rappresenta la vita e la fede.

L'albero di Natale divenne popolare nell'800 in Inghilterra, nel 1840, il principe Alberto marito della regina Vittoria, si fece inviare un albero dalla Germania natia per le celebrazioni di famiglia nel castello di Windsor.

Non ci volle molto tempo perché si diffondesse la presenza, ormai familiare, di giganteschi alberi di Natale in luoghi pubblici e di alberi più modesti nei negozi e nelle case.

In Italia l'usanza si è universalmente affermata nel secondo dopoguerra, affiancandosi al tradizionale presepio.



La Cardiologia di Pordenone in festa

Il 13 ottobre scorso, in occasione della festa per l'addio alla carriera, il Dott. Claudio Burelli, nostro carissimo amico oltre che socio e sostenitore, ha ricevuto dai suoi colleghi della cardiologia dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone una consistente somma da devolvere all'AIPI a sostegno delle sue attività. A loro va la nostra più profonda gratitudine.

La busta con le offerte per l'AIPI era accompagnata da questo bigliettino:

“Un pensiero perchè restino i segni del bene donato e dell'affetto che non si estingue”.



Ringraziamo di cuore Claudio e sua moglie Isabella che in questi anni si sono adoperati per far conoscere fra gli amici e anche in ambito medico la nostra Associazione. Queste foto testimoniano la piacevole atmosfera della serata. Vediamo il festeggiato che balla, indicato nella foto di destra!

Calendario MOICA - Movimento Italiano Casalinghe - 2007

Per il 25° anniversario della sua fondazione il M.O.I.C.A (Movimento Italiano Casalinghe Onlus) ha realizzato un bellissimo calendario che raccoglie le opere artistiche e le poesie delle sue socie. Questa associazione si batte in favore delle casalinghe presso le istituzioni pubbliche affinché il lavoro familiare abbia il giusto riconoscimento. Tramite un Fondo di Solidarietà si fa carico delle spese legali necessarie nei casi di maltrattamento e separazioni ecc. Interviene inoltre per assistere bimbi bisognosi e organizza mercatini di solidarietà.

Il ricavato della vendita del calendario 2007 sarà devoluto in parte all'AIPI. Ringraziamo di cuore la nostra socia e sostenitrice Caterina Douglas Scotti Zanni (responsabile culturale M.O.I.C.A. Lazio) e Tina Leonzi, Presidente nazionale.



Valeria Cunale

Ciao, sono Valeria, ho 41 anni e abito nel Canavese vicino a Torino. Sono sposata da 18 anni (sempre con lo stesso marito!) e ho un figlio di nome Paolo che ha 16 anni.

È da parecchio che vorrei scrivere qualcosa su di me, ma la paura prendeva il sopravvento per il semplice motivo che in italiano sono una frana, ma ora cercherò di raccontarvi un po' della mia storia.

Nel 1971, all'età di sei anni, incominciai a non stare bene, con parecchi episodi di febbre altissima. Il medico curante del mio paese mi fece eseguire vari esami, per ultimo quello al cuore che riscontrò un buco al cuore, più precisamente *difetto interatriale (DIA)* di tipo Ostium Secundum. I miei genitori rimasero molto turbati da tale diagnosi e cercarono di capire come comportarsi in merito. Negli anni a seguire sono stata sottoposta a vari ricoveri in ospedale a Torino e a Ivrea e sono stata visitata da parecchi cardiologi per cercare di risolvere questo problema. La soluzione era l'intervento ma, non so bene il perchè, non è mai stato preso in considerazione seriamente. Di quel periodo non ho ricordi, ma nel 1975, avevo 10 anni, fui ricoverata a Ivrea per il mio primo cateterismo cardiaco: incominciai a capire che avevo qualcosa di strano e i miei genitori, in particolare mio papà, cercarono di spiegarmi il motivo di queste visite, ricoveri e altro.

Non persi gli anni di scuola, la frequentavo con profitto e come una bimba normale, avevo amici, giocavo con mio fratello che era più piccolo di me; andavo al mare, mi piaceva tantissimo nuotare e mi divertivo con poco. Ogni anno vedevo un nuovo dottore che mi chiedeva come stavo e mi faceva il classico elettrocardiogramma. Ho anche lavorato per dieci anni come segretaria ma dopo essermi sposata sono rimasta a casa.

Nel 1990, con grande fortuna, è avvenuta la nascita di mio figlio. Ho continuato ad occuparmi della gestione

della casa, della scuola di Paolo, a cucire, cucinare, leggere, curare i fiori, andare in bicicletta, e, modestia a parte, anche adesso svolgo le stesse attività, solo con un piccolo particolare: faccio tutto con molta calma!

Nel 2000 quando sono tornata dal mare dopo le vacanze, mentre facevo le scale, mi è mancato forte il fiato e ho visto tutto bianco.

Questo mi è successo poi anche chinandomi o facendo dei lavori in fretta. Ho lasciato passare qualche settimana nella speranza che i sintomi svanissero, ma ciò non avvenne e allora andai dal cardiologo.

Alla fine di ottobre dello stesso anno a Torino, feci il cateterismo cardiaco e mi sentii dire che non mi potevano operare perchè mi avevano trovato l'ipertensione polmonare di grado severo. Ci rimasi malissimo perchè era una cosa mai sentita prima.

Poco dopo mi mandarono a casa, era novembre, faceva freddo e io cominciai a stare sempre peggio, alla fine non uscivo neanche più di casa. Mia mamma era molto preoccupata e mi aiutava a svolgere

tutte le faccende di casa. A dicembre mio marito, in pensiero per come stavo, ritornò in ospedale per parlare con il cardiocirurgo nella speranza che avesse trovato una soluzione. Era dispiaciuto ma non sapeva come aiutarmi. Il caso volle che un infermiere si ricordò di un dottore che curava l'ipertensione polmonare e consigliò a mio marito di portarmi a Bologna dal Dott. Galiè.

L'8 gennaio del 2001 arrivai al S. Orsola per la visita in ambulatorio e per parlare con il dottore che, con molta calma, mi prescrisse una terapia ed un ricovero.

Ci volle qualche mese e dopo un po' cominciai a sentirmi meglio. Da allora continuo ad andare alle visite ogni 3-4 mesi e da due anni assumo il Tracleer (bosentan).

La mia malattia è rara ed è stata definita *Sindrome di Eisenmenger*.

Non è semplice da gestire, soprattutto quando arriva in



Valeria Cunale con Lilli la sua coniglietta nana

un momento in cui non te lo aspetti, così ti cambia non solo la vita, ma anche modo di pensare.

Con un po' di pazienza e l'aiuto dei miei familiari sono riuscita a superare il brusco impatto con il mio male. Ho cercato di non lasciarmi condizionare completamente, di reagire il più possibile. A casa non sono sola e quando ho bisogno mi aiutano perché alcuni lavori pesanti non riesco a farli, soprattutto per paura di star male.

Negli anni addietro vivevo allegramente e scherzosamente e dopo questa parentesi un po' complicata nulla è cambiato del mio stato d'animo: cerco di non pensare a quello che ho e vivo giorno per giorno.

Delle quattro stagioni la mia preferita è l'estate e non vi dico il perché, indovinate voi! *Questa brutta esperienza mi ha convinta di una cosa: la vita è un grande punto*

interrogativo e ognuno di noi dovrebbe fermarsi a riflettere, anche se non è malato. Leggo tutte le vostre storie e siete nel mio cuore, perché in ognuno di voi c'è qualcosa di me.

Ringrazio infinitamente tutti coloro che mi stanno offrendo il loro aiuto, in particolare il Prof. Galiè, la Dott.ssa Romanazzi, e colgo l'occasione per rivolgere un pensiero a chi si sta impegnando negli studi e nelle nuove ricerche per combattere questo tipo di malattia. Negli anni ho scoperto che nella vita bisogna avere molta speranza e fiducia in chi trascorre tante ore in laboratorio per dare un appoggio concreto e morale a tutti noi e alle persone che purtroppo in futuro potranno avere gli stessi problemi.

Buone feste a tutti!

Diop Masseydou Babacar

È con grande piacere che ringrazio di cuore i soci dell'AIPI, la Presidente, il Prof. Galiè e la sua équipe.

Sono io, Diop, il giovane senegalese che ha pubblicato la sua storia nel numero di Natale di **AIPInews** di due anni fa.

Non so se vi ricordate ma a quei tempi stavo molto male; soffrivo della forma tromboembolica d'Ipertensione Polmonare. Grazie alla pubblicazione della mia storia, da due anni ricevo un sostegno da parte di una gentile e anonima benefattrice, socia AIPI, alla quale rivolgo la mia più profonda gratitudine. Sono arrivato nel Veneto dal mio paese nel 2000 e la diagnosi era stata fatta all'ospedale regionale di Treviso.

Nel 2003 fui indirizzato al Prof. Galiè del Policlinico Sant'Orsola.

Lì ho conosciuto la Sig.ra

Pisana, una persona calorosa e socievole che mi ha aiutato molto, come pure il Prof. Galiè e tutti i suoi col-

laboratori. Grazie a loro ho potuto essere operato a Bologna il 30 maggio del 2005.

L'intervento di tromboendarterectomia è riuscito perfettamente e sono stati rimossi i coaguli che ostruivano la circolazione polmonare.

Da allora la mia vita è cambiata completamente, respiro molto meglio e riesco a fare una vita quasi normale.

Ogni sei mesi vado a Bologna a fare i controlli e per ora sta andando tutto bene.

Ora devo solo risolvere il problema del permesso di soggiorno per poter continuare a vivere qui in Italia.

Auguro a tutti Buone Feste, una lunga vita e di riuscire in tutto ciò che desiderano!



Alberi di Natale in piazza a Treviso

Marcello Russo



Cari soci AIPI, mi chiamo Marcello Russo, ho 29 anni e vivo a Matino in provincia di Lecce con mia moglie e i miei tre bambini, due femmine di 10 e 8 anni e un maschietto di un anno e mezzo.

La foto che ho inviato ritrae la famiglia al com-

pleto che festeggia il primo compleanno di Tony. Sono sempre stato molto attivo e impegnato oltre che nell'azienda di famiglia anche nello sport, mi piaceva giocare a calcio con gli amici. Passavo anche molto tempo con i miei bambini la famiglia e gli amici.

Nel 2002 ho cominciato ad avere l'affanno anche per sforzi lievi. Inoltre sono svenuto due volte di cui una mentre salivo le scale. Sono andato a Lecce a farmi vedere e il medico che mi ha visitato mi ha riscontrato la pressione arteriosa (non polmonare) molto alta. Mi sono stati prescritti alcuni farmaci per la pressione tra cui il Norvasc e la cardioaspirina. Ma l'affanno non diminuiva e la mia condizione stava progressivamente peggiorando. Ormai non riuscivo più a fare quasi niente, ero sempre stanco. È stata una mazzata durissima ritrovarmi ancora giovane e con tre bambini piccoli nell'incapacità di lavorare e con difficoltà di ogni genere, anche finanziarie.

La mia famiglia mi è stata molto vicina e mi ha sostenuto in tutti i modi.

Visto l'aggravamento nel novembre del 2005 mi è stato consigliato di recarmi in un ospedale a Monza dove nel

corso di un cateterismo cardiaco mi è stata diagnosticata l'ipertensione polmonare.

Non avevo mai sentito parlare di questa malattia. Mi sono messo a "navigare" su internet e ho trovato notizie sui vari centri specializzati in Italia. Un mese dopo, nel dicembre 2005, mi sono recato a Bologna al Sant'Orsola dove è stata confermata la diagnosi. Dopo poco ho iniziato una terapia a base di Tracleer (bosentan).

Qualche mese dopo si è deciso di aggiungere anche il sildenafil e da aprile di quest'anno sono in duplice terapia Tracleer/Sildenafil. Negli ultimi mesi ho avuto dei miglioramenti significativi: ho meno affanno per cui cammino di più, ho ripreso a guidare la macchina, a fare le spese. Riesco ad occuparmi di alcune pratiche amministrative per la nostra

azienda.

La pressione polmonare è scesa un po' e all'ultimo *test dei 6 minuti* in novembre di quest'anno ho percorso 520 metri. Anche psicologicamente mi sento molto meglio. Quando sono in ambulatorio e aspetto la visita cerco sempre di socializzare con altri pazienti per scambiarmi idee e consigli sulle terapie e altri problemi inerenti la malattia.

Trovo che sia bello e utile condividere le rispettive esperienze e conoscere le storie di altri pazienti che si trovano sul giornalino dell'associazione.

Ho letto di nuovi farmaci in arrivo e confido molto nei progressi della ricerca.

Invito l'AIPI a cercare di sensibilizzare le autorità nazionali ed europee sui gravi problemi della nostra malattia.

Intanto cerco di godermi la vita e la mia famiglia al meglio che posso! Colgo l'occasione per fare gli auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo a tutti i pazienti e soci che leggeranno questo articolo.



Marcello Russo festeggia con la sua famiglia il primo compleanno di Toni

Grazie...

Pubblichiamo volentieri questa lettera che ci è pervenuta da una socia di Cavaglià (Biella):

*Gentile Presidente,
non so come potrò mai ringraziare Lei, i Soci e l'Associazione per l'aiuto che date non solo all'ammalato ma anche alla famiglia che lo assiste. Le posso solo dire che tutti i giorni, nel mio piccolo, c'è una preghiera per i Soci, il Prof. Galìe e tutti i suoi collaboratori, perchè grazie a tutti voi, ho ritrovato la volontà di vedere un buon futuro, la voglia di sorridere alla vita. Mi sento seguita, aiutata, non solo con le medicine ma soprattutto per il rapporto umano. Grazie di cuore e tanti cari saluti.*

Irma Rosa Castelnuovo

Auguri a Riccardo!

Tanti auguri a Riccardo Arletti per la sua Cresima e grazie di cuore ai suoi genitori Margherita e Roberto che hanno scelto di chiudere le bomboniere da distribuire agli amici e parenti con una pinzetta decorata con il logo AIPI.

Aiutateci anche voi a fare conoscere la nostra malattia e l'AIPI

Insieme a questo numero natalizio di **AIPInews** troverete alcune copie del nostro depliant.

Aiutateci anche voi a far conoscere la malattia distribuendoli a:

- amici e parenti
- il vostro medico di famiglia
- il vostro farmacista
- altri pazienti non ancora soci

Vi ringraziamo per la vostra collaborazione!

Donazione di organi

Onofrio Cavallo, nostro socio e consigliere AIPI di Martinafranca (TA), è stato sottoposto qualche anno fa a trapianto di fegato per Iperensione Portale e ha fondato l'A.T.O., Associazione Trapianti di Organi, sezione Puglia.

Abbiamo pubblicato la storia di Onofrio sul numero 9 di **AIPInews**.

Tra le varie iniziative dell'A.T.O. segnaliamo l'ultimo convegno che si è svolto il 10 dicembre nell'ambito di una campagna nazionale per le accademie e scuole di sensibilizzazione per la donazione e il trapianto di organi. Nel corso dell'incontro di Bologna (vedi pag. 5) Onofrio ha invitato l'AIPI ad attivarsi maggiormente in questo campo, collaborando con le varie associazioni per la donazione e il trapianto di organi.





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 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 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!