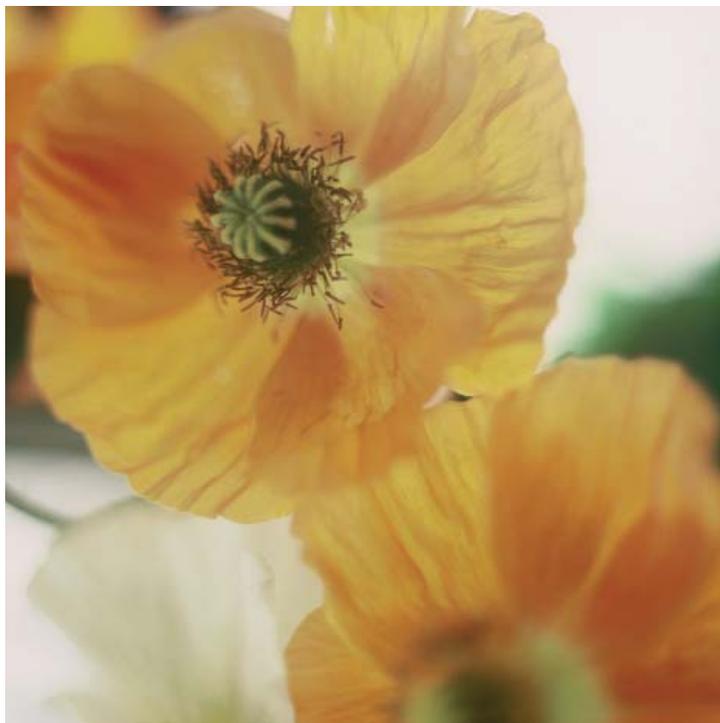


Iniziative AIPI

- Assemblea annuale dei soci: 1° aprile 2007 a Bologna
- Nuovo corso sull'IP per i pazienti e/o loro familiari

Notizie dall'Italia

- Convegno sulle patologie immuni e malattie orfane



Spazio dedicato ai Soci

- L'albero di Pasqua
- Ricetta "pasquale"
- L'oroscopo della Magonzola
- La passione dell'apicoltura
- Volontariato e preghiera
- Il giornalino ha bisogno di voi!
- Varie

Buona Pasqua!

Editoriale

Carissimi amici, questo numero di AIPI news apre con un articolo su un interessante convegno che si è tenuto a Torino il 25-27 gennaio scorso sul tema delle patologie immuni e malattie orfane. Abbiamo già parlato di malattie e soprattutto di farmaci "orfani" in varie occasioni: 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. Mi sono soffermata in particolare sul progetto "Partecipasalute" promosso dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Questo progetto si prefigge di stimolare la partecipazione dei pazienti e delle loro associazioni alle scelte e decisioni in materia di salute, affiancandole in un percorso di formazione e informazione che le renda capaci di confrontarsi in modo efficace con il mondo medico e scientifico. Questo è un tema che ci sta particolarmente a cuore e che abbiamo promosso da sempre sia attraverso gli articoli di aggiornamento scientifico del giornalino, sia tramite i corsi sull'IP organizzati dall'AIPI presso il centro specializzato del S. Orsola di Bologna. A questo proposito segnaliamo che sono aperte le iscrizioni per i prossimi due corsi che si terranno il 28-29-30 maggio e 11-12-13 giugno.

La sezione del giornalino dedicata ai Soci inizia con un articolo della socia M. Cristina Gandola, di Bellagio (Como), sulla tradizione dell'albero di Pasqua, poco conosciuta in Italia, ma molto sentita in alcuni paesi del Nord Europa e negli Stati Uniti. Seguono l'oroscopo della "Magonzola," curato da Simona Carbone (Melfi),

e un articolo sulle api inviato dal socio Dante Del Grosso (Sondrio), appassionato apicoltore. Dante ha sofferto di IP associata a cardiopatia congenita ed è stato sottoposto a trapianto di polmoni 11 anni fa.

Vogliamo ringraziare gli sposi Giacinto Crescenzi e Donatella Funari che hanno devoluto all'AIPI la somma

destinata alle loro bomboniere e dei quali pubblichiamo una bella foto a pag. 9. Pubblichiamo anche la foto di un gruppo di socie di Milano che si riunisce periodicamente per pregare e che ha promosso una raccolta di fondi a favore della nostra Associazione.

Anche a loro vanno i nostri più sentiti ringraziamenti.

Vorremmo scusarci per la brevità di questo numero del giornalino, ma stiamo lavorando intensamente alla realizzazione del manuale sull'IP di cui avevamo già parlato durante l'assemblea del 2006. È in fase di revisione dei testi e contiamo di

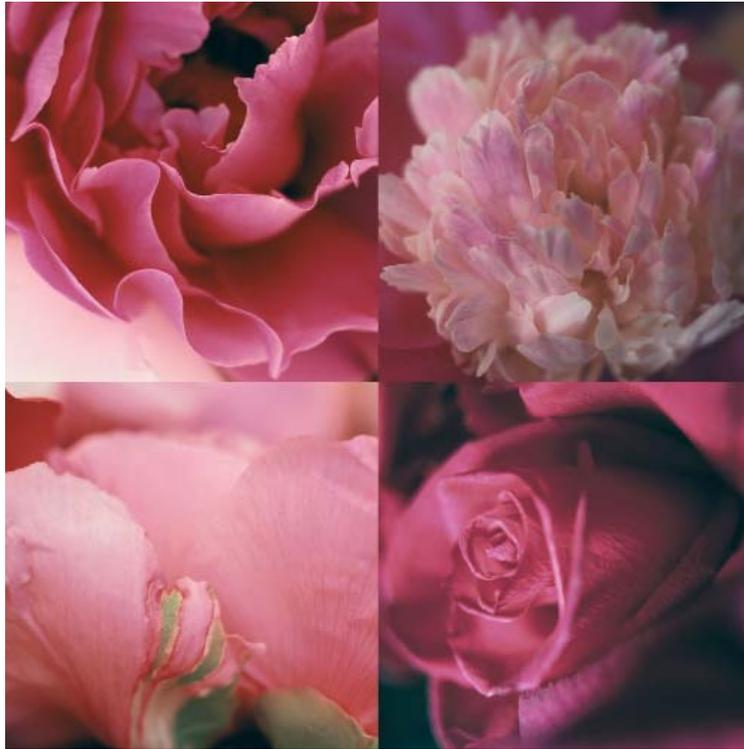
riuscire a stamparlo entro la fine del mese.

Infine ringraziamo caldamente la nostra socia Muriel Emsens Steyaert per le bellissime foto che pubblichiamo in copertina e in questa pagina. Muriel è belga e vive a Bruxelles con il marito e i tre figli; le foto che ci ha mandato fanno parte di una recente mostra a lei dedicata. Muriel ha vissuto per vari anni a Milano e in passato è stata promotrice di iniziative di sostegno all'AIPI.

Ci auguriamo di vedervi numerosi all'Assemblea dei Soci del 1° aprile a Bologna.

Tanti auguri di Buona Pasqua a tutti i nostri soci, amici e sostenitori!

Redazione AIPI news



Una delle foto di Muriel Emsens Steyaert

X Convegno Patologia Immune e Malattie Orfane

Torino, 25-27 gennaio 2007

Il 25-26-27 gennaio scorso si è tenuto a Torino un interessante convegno sulle patologie immuni e malattie "orfane" organizzato dal *Centro Universitario di Ricerche di immunopatologia e documentazione su malattie rare*. Ho assistito in particolare alla sessione intitolata: "Istituzioni e associazioni a confronto: la partecipazione alle scelte sanitarie nelle malattie rare". Uno dei primi interventi era relativo al progetto "Partecipa salute" promosso dall'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano (in collaborazione con il Centro Cochrane e l'agenzia di giornalismo scientifico Zadig), rappresentato dalla Dott.ssa Paola Mosconi. Questo progetto, nato nel 2003, si prefigge di stimolare la partecipazione dei pazienti e delle loro associazioni alle scelte e decisioni in materia di salute, affiancandole in un percorso di formazione e informazione che le renda

capaci di confrontarsi in modo efficace con il mondo medico e scientifico. Questo è un tema che ci sta particolarmente a cuore e che abbiamo sostenuto da sempre come associazione. La diffusione di informazioni mediche e scientifiche sulla malattia tramite il giornalino Aipinews e tramite i corsi sull'IP era infatti finalizzata a fornire ai pazienti gli "strumenti" necessari sia per gestire in modo consapevole e informato il proprio percorso di cura (in inglese questo trasferimento di conoscenze viene chiamato "empowerment") sia ai fini di un eventuale impegno all'interno dell'associazione.

La Dott.ssa Mosconi ha parlato delle difficoltà economiche dei sistemi sanitari nazionali nel coprire le necessità assistenziali dei pazienti. In quest'ottica si è manifestata da tempo la possibilità per le associazioni di pazienti di rivestire un ruolo di "sussidiarietà" di interventi con lo Stato e questo ruolo viene ormai riconosciuto a livello legislativo e istituzionale in molti paesi (anche

in Italia n. d.a. modifica art. 118 della Costituzione).

Le associazioni di pazienti hanno inoltre allargato la loro sfera di influenza e alle tradizionali attività "interne" di sostegno ai pazienti (assistenza, consulenza, informazione) si vanno aggiungendo sempre di più attività "esterne" rivolte all'opinione pubblica e alle istituzioni (campagne

di sensibilizzazione, attività di "lobby" ecc.). La Dott.ssa Mosconi ha parlato di una tendenza nella maggior parte degli Stati più *avanzati* verso un coinvolgimento dei pazienti e delle loro associazioni nelle scelte in materia sanitaria. In particolare ha citato l'esempio dei sistemi sanitari nazionali e gruppi di ricerca in Australia, Stati Uniti, Canada, Regno Unito e Norvegia che stanno sviluppando programmi, gruppi di lavoro e attività che coinvolgono cittadini e pazienti a vari livelli. Esperienze significative sono state fatte in particolare nella

definizione degli obiettivi della ricerca e dell'assistenza, nella scelta dell'allocazione di risorse e finanziamenti, nel processo di approvazione di nuovi farmaci.

La Dott.ssa Mosconi ha parlato dell'Olanda, dove il coinvolgimento di pazienti con asma e broncopneumopatie croniche ostruttive ha permesso di tracciare le linee programmatiche a livello istituzionale per i progetti di ricerca 2005-2008. In Italia è ancora difficile trovare programmi simili e rimane ancora molto da fare, ha fatto presente la Dott.ssa Mosconi, che ha riferito comunque di alcune esperienze significative tra cui il progetto "Cittadino competente" e il "Laboratorio dei cittadini per la salute".

Le attività del progetto "Partecipasalute" si articolano attraverso tre fasi diverse ma complementari tra loro:

- fase conoscitiva: raccolta dati (tramite indagini riunioni, ecc.) sul coinvolgimento delle associazioni in materia di sanità;



Da sinistra: Pisana Ferrari, Dott.ssa Laura Orsi (dirigente medico Ospedale Le Molinette - Torino), Dott. Luigi Bonavita (Ass. Niemann Pick Onlus) e Dott.ssa Renza Barbon Galluppi (Uniamo)

- fase di “empowerment”: trasferimento delle informazioni sulla salute per permettere scelte consapevoli (tramite un sito internet dedicato e corsi di formazione e informazione per rappresentanti di pazienti).
- fase di collaborazioni o “partnership”: è la parte più complessa del progetto che prevede la realizzazione di iniziative che possono portare al confronto tra associazioni e società scientifiche (es: conferenza di consenso del 2005 sul tema dell’assistenza post ospedaliera per una patologia neurologica).

Sul progetto “Partecipasalute” potete consultare il sito www.partecipasalute.it che contiene anche utilissime informazioni sulle ultime leggi e disposizioni e su altri aspetti molto interessanti in materia di sanità.



Tra gli altri argomenti trattati nel corso del convegno ho trovato interessanti le attività della Federazione Italiana Malattie Rare “Uniamo”, nata nel 1999 anche grazie al sostegno di Eurordis (Associazione Europea Malattie Rare), rappresentata al convegno dalla Presidente Dott.ssa Renza Barbon Galluppi (vedi foto pagina precedente), madre di una ragazza con una patologia rara. “Uniamo” raggruppa 50 associazioni in Italia che rappresentano circa 600 malattie rare. A livello interno “Uniamo” sta lavorando per un più stretto rapporto operativo tra le associazioni federate e la possibilità per queste di usare i suoi servizi come supporto alle proprie attività.

Sul versante esterno, “Uniamo” è impegnata su vari fronti:

- la necessità di essere presente sui tavoli istituzionali di concertazione.
- l’importanza di contribuire a livello legislativo alle proposte del Progetto Globale (presa in carico).
- la promozione delle problematiche delle malattie rare.
- la realizzazione di una rete sinergica con altre associazioni nazionali, enti e istituti.

- la promozione e realizzazione di ECM (corsi di formazione detti di “Educazione Continua in Medicina”).

La Dott.ssa ha parlato dei problemi che caratterizzano le malattie rare (difficoltà di diagnosi, di accesso ai farmaci e centri specializzati, necessità di supporto per le famiglie, ecc.) e del progetto “Pollicino” che si prefigge di creare una banca dati dove possono emergere tutte le difficoltà dei pazienti affetti da malattie rare nella totalità dei loro percorsi assistenziali.

Un altro progetto a livello nazionale è “Insieme” che tratta della possibilità di attivare un protocollo comune tra associazioni federate per mettere in contatto pazienti affetti dalle stesse patologie.

“Uniamo” ha un sito internet molto interessante che potete visitare al www.uniamo.org

Vi sono state numerose altre relazioni su argomenti inerenti le malattie rare ma per esigenze di spazio mi limito a citare un’ultima iniziativa che ho trovato particolarmente interessante: un progetto sperimentale per le malattie rare promosso dalla Federazione Malattie Rare Infantili. Questo progetto riguarda la realizzazione di un bracciale con chiave USB incorporata che contiene i dati medici del paziente (descrizione della malattia, relazioni del medico specialista e sintesi clinica, ovvero situazione attuale della malattia), destinato ai pazienti, genitori, medico curante.



Al termine del convegno si è tenuta una rappresentazione dello spettacolo teatrale sul tema delle malattie rare realizzato dal gruppo teatrale milanese “Figure capovolte” di cui abbiamo lungamente parlato nel numero natalizio di Aipinews, che ha riscosso un grande successo tra il pubblico composto prevalentemente da medici e ricercatori, vedere anche a pagina 9.

Pisana Ferrari

INIZIATIVE AIPI

Assemblea dei Soci - Bologna, 1° aprile 2007

Il 1° aprile prossimo si terrà a Bologna l'Assemblea annuale dei soci AIPI, giunta alla sua quarta edizione. L'appuntamento è a mezzogiorno, nell'Aula Magna che si trova al settimo piano del padiglione 21 del Policlinco S. Orsola, Via Massarenti, 9 a Bologna.

La partecipazione è gratuita e la festa è aperta ai soci, ai loro amici e familiari e a chiunque sia interessato a conoscere più da vicino le attività della nostra associazione. Durante l'Assemblea oltre alle relazioni dei componenti del comitato direttivo, tra cui il Prof. Nazzeno Galie che ci parlerà degli ultimi sviluppi nelle terapie per l'IP, si voterà sul rinnovo delle cariche sociali. L'attuale Consiglio direttivo si ripresenta per un secondo mandato. Dopo l'assemblea è previsto un pranzo al termine del quale verranno estratti a sorte dei bellissimi



1° premio: soggiorno di 5 giorni in un palazzo patrizio veneziano di cui qui potete ammirare la corte interna

premi. Il primo premio è un soggiorno di quattro notti a Venezia (in un appartamento per 4 persone) comprensivo di spese di viaggio. Le date sono 28-29-30-31 maggio.

In ospedale sarà garantito il servizio di rifornimento di ossigeno e vi sarà un locale attrezzato per il cambio del Flolan. Nel caso in cui aveste bisogno dell'ossigeno vi segnaliamo che gli agganci sono quelli del padiglione 14 che già forse cono-

scete. Per chi desidera pernottare, siamo in possesso di una lista di alberghi e pensioni. Per chi viene da lontano è possibile richiedere un rimborso spese di viaggio e soggiorno. Vi aspettiamo numerosi come gli altri anni e vi preghiamo di confermare la vostra presenza telefonando a: Pisana Ferrari 348.4023432 oppure Marina Navacchi 0543.722774.

Corso di formazione/informazione sull'IP



Dal 2005 ad oggi l'AIPI ha organizzato quattro corsi di formazione e informazione sull'IP. Ricordiamo che lo scopo di questa iniziativa è di aiutare i partecipanti (che possono essere dei pazienti o anche i loro familiari) a capire meglio i vari aspetti della malattia (i sintomi, le varie forme di IP, gli strumenti diagnostici, le terapie, le soluzioni chirurgiche, ecc.) e le attività della nostra associazione. Queste conoscenze possono rappresentare un arricchimento personale per il singolo, ma non solo. Infatti ci auspichiamo che qualcuno dei partecipanti sia poi "invogliato" a contribuire alle attività dell'associazione (scrivendo per il giornalino, proponendo nuove iniziative, facendo attività di *proselitismo*, ecc.).

Il programma di tre giorni (il corso inizia il lunedì alle due e termina il mercoledì all'una) prevede una parte "medica" durante la quale avremo l'opportunità di seguire con la guida di uno specialista la vita di un reparto e dell'ambulatorio di I.P. (presso l'Istituto di Cardiologia del S. Orsola Malpighi di Bologna) e una seconda parte dedicata alle attività dell'AIPI. I prossimi corsi si terranno il 28-29-30 maggio e 11-12-13 giugno. I corsi sono aperti a un gruppo di massimo tre/quattro persone. I costi di viaggio e soggiorno saranno interamente a carico dell'AIPI. Se siete interessati vi preghiamo di contattare la Presidente Pisana Ferrari telefonando al numero fisso 02.58308557 o portatile 348.4023432.



SPAZIO DEDICATO AI SOCI AIPI

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

L'albero di Pasqua

Nei paesi anglosassoni, per le feste pasquali, c'è l'usanza molto carina dell'*albero* di Pasqua o del *ramo* di Pasqua. Mi ero dimenticata col tempo di questa tradizione, ma poi mi è tornato alla mente che anch'io ne avevo costruito uno quando ero in Germania; nella mia famiglia "ospitante" si usava mettere in un grosso vaso dei rametti spogli con appese delle uova vere e svuotate, decorate solo con dei fiocchetti colorati, veniva messo in un angolo della sala ed era semplice ma molto carino. C'era chi usava rami di pesco fioriti, quando la stagione lo permetteva o un ramo singolo o anche rami finti, ma immancabile è l'ovetto appeso, colorato, decorato, vero o finto, di patchwork per esempio! Tutto questo a rappresentanza della primavera, della rinascita della natura, dell'inizio di un nuovo ciclo solare... un risveglio! Anzi... quest'anno lo preparo anch'io!

Maria Cristina Gandola (Bellagio - Como)



L'angolo delle ricette

Torta pasqualina

inviata da:

Oriana Del Carlo (Milano)

Ingredienti:

1 confezione di pasta sfoglia surgelata
1 kg di bietole (o coste, o spinaci o erbe)

250 gr. ricotta fresca
4 uova
80 gr. parmigiano grattugiato
noce moscata, burro, olio extra vergine di oliva, sale

Procedimento

Mondate le bietole (se preferite potete sostituirle con coste, o spinaci o erbe) e lessatele, poi scolatele strizzandole con delicatezza e sminuzzatele prima di saltarle in padella con una noce di burro. Quando sono insaporite unite il parmigiano, la ricotta e la noce moscata grattugiata, amalgamate gli ingredienti, quindi spegnete il fuoco. Dividete la pasta sfoglia in due parti, una leggermente più grande dell'altra; ricavate due sfoglie sottili e, con quella più ampia, rivestite uno stampo da crostata imburato e infarinato o, se preferite, foderatelo con carta da forno. Riempite lo stampo con le bietole poi ricavate con un cucchiaino quattro cavità e rompete un uovo in ciascuna facendo attenzione a non rompere il tuorlo. Coprite la torta con l'altra sfoglia, ungetela leggermente di burro, bucherellatela con una forchetta e cuocetela in forno già caldo a 200° per circa mezz'ora.

L'oroscopo della Magonzola - Simona Carbone



Ariete

Amore: una nuova conoscenza renderà allegro tutto il periodo, ma dovrai evitare di volerla convincere delle tue idee.

Lavoro: questa fase sarà per te molto positiva, avrai riconoscimenti e sarai allettato da nuove proposte.

Salute: fai delle docce tonificanti, gioveranno al tuo umore.



Bilancia

Amore: avrai un atteggiamento positivo e le tue iniziative saranno prese in considerazione da chi ami.

Lavoro: non avrai la possibilità di concederti delle pause, ma riuscirai a raggiungere obiettivi impensati.

Salute: se ti è possibile concediti dello svago, magari in montagna.



Toro

Amore: accetterai un invito fuori programma e trascorrerai una fase molto piacevole e spensierata.

Lavoro: non avrai nessuna possibilità per concederti delle pause, ma riuscirai a raggiungere degli obiettivi impensati!

Salute: consuma cibi ricchi di vitamine.



Scorpione

Amore: riceverai una telefonata da una persona cara che ti darà suggerimenti in merito al tuo rapporto affettivo. seguili

Lavoro: dovrai valutare le alternative che ti si presenteranno, potrebbero nascondere insidie e pericoli.

Salute: ottimo livello di energia.



Gemelli

Amore: sarai molto dolce e tenero verso la persona amata e rasserenerai l'atmosfera che vi circonda.

Lavoro: avrai modo di soddisfare la tua ambizione grazie all'aiuto di una nuova conoscenza che ti darà validi suggerimenti.

Salute: potresti risentire di una forma di leggero stress psicofisico.



Sagittario

Amore: sarai allettato da un imprevisto e cercherai di fare bella figura, potrai contare sul tuo fascino.

Lavoro: sarai irascibile verso un collega che non agverà il tuo lavoro.

Salute: avrai una forma ottimale.



Cancro

Amore: metti da parte l'orgoglio ed ammetti i tuoi torti se vuoi farti perdonare dalla persona amata.

Lavoro: accettare le critiche che ti verranno da parte di un superiore... prendile in maniera costruttiva!

Salute: controlla le calorie.



Capricorno

Amore: non riuscirai ad entrare in sintonia con la persona amata e sarà facile un diverbio per divergenze di vedute.

Lavoro: deciderai di intraprendere una nuova opportunità lavorativa ma sarai prudente nelle scelte.

Salute: mangia cibi leggeri.



Leone

Amore: dovrai cercare di non essere troppo insistente, questo tuo atteggiamento potrebbe procurarti un litigio con la persona amata.

Lavoro: dovrai impegnarti molto per portare a termine una situazione che ti sta a cuore.

Salute: sarai un po' stressato.



Acquario

Amore: sarai molto discreto nell'affrontare un argomento importante e questo riempirà di gioia la persona amata.

Lavoro: sarai in grado di prendere delle decisioni importanti che ti permetteranno di sanare la tua situazione economica.

Salute: accuserai un po' di stanchezza.



Vergine

Amore: il tuo rapporto affettivo sta vivendo una fase unica e si consoliderà sempre più.

Lavoro: evita di fare commenti sul lavoro degli altri, rischi di procurarti l'antipatia di un tuo superiore.

Salute: tieni lontano da te stress e discussioni inutili



Pesci

Amore: ti sentirai stanco ed insoddisfatto, non scaricare i tuoi malesseri verso la persona che ami!

Lavoro: avvertirai l'esigenza di prenderti una vacanza e cercherai di portare a termine velocemente quello che hai intrapreso.

Salute: mangia cibi facilmente digeribili.

La mia passione per le api - Dante Del Grosso



Mi chiamo Dante Del Grosso e vi scrivo da un piccolo paese della Val Chiavenna, in provincia di Sondrio.

Ho 62 anni e da 11 mi è stata data una seconda possibilità...era, infatti, l'11 novembre 1995 quando sono stato sottoposto ad un trapianto cuore-polmone (per IP associata a difetto cardiaco congenito). Fino ad ora è tutto proceduto nel migliore dei modi, conduco

una vita normale e mi dedico alle cose che più amo: la raccolta dei funghi nei mesi estivi, le passeggiate in montagna e la cura del mio piccolo alveare.

È proprio di questo hobby che vorrei raccontarvi, descrivendo le attività delle api nel periodo primaverile ed estivo. Con la fine del mese di febbraio hanno inizio le visite saltuarie alle mie dieci-dodici arnie per verificare lo stato di salute dopo il periodo invernale. Alcune si trovano a 500 m. di altitudine, altre invece a 800 m., nei pressi della mia baita.

Un piccolo accorgimento sta nel vedere se le api portano sulle loro zampe posteriori

il polline nell'arnia, perchè da questo si intuisce che l'ape regina ha iniziato a deporre le uova nelle celle.

Le uova deposte dopo qualche giorno divengono piccole larve; le api operaie le nutrono con il polline raccolto e ricoprono le celle di cera. Dopo 21 giorni nascono le nuove api (il fuco, maschio delle api, impiega a formarsi 24 giorni e l'ape regina 16 giorni). In aprile il ruolo dell'apicoltore inizia a farsi più intenso con le "pulizie di primavera": le arnie vengono ripulite e vengono sostituiti i telaini usurati con quelli nuovi. A maggio e giugno inizia il periodo della sciamatura, dall'arnia esce la regina "vecchia" con circa 1/3 delle api per lasciare campo libero alla nuova famiglia. Infatti nel frattempo la "nuova" ape regina dopo aver eliminato le altre regine, parte per il cosiddetto "volo nuziale".

In questo volo, altissimo, viene seguita dai maschi più forti, dei quali solo tre o quattro riusciranno a raggiungerla e fecondarla morendo subito dopo. L'ape regina torna all'alveare e dopo quattro o cinque giorni inizia a deporre le uova che nel pieno della stagione possono essere 2000/2500 al giorno. Spesso capita che lo sciame vecchio si fermi nelle vicinanze dell'alveare e quindi lo si possa recuperare per avere altre arnie. Nello stesso periodo ha inizio la fioritura e quindi si mettono i melari nelle arnie per farvi depositare il miele dalle api operaie. Alla fine di luglio con il terminare della fioritura si può iniziare a raccogliere i melari. A questo punto ha inizio il procedimento di smielatura: dai telaini viene levato l'opercolo, un sottile strato di cera che le api mettono quando il miele è maturo, e si procede poi a centrifugarli.

Dal fondo della centrifuga viene prelevato il miele depositato che, una volta filtrato, viene messo a riposare per una quindicina di giorni in un contenitore di acciaio inox. Terminato questo periodo il miele è pronto all'uso. Alla fine di settembre si procede ad una supervisione di tutte le arnie per verificarne un contenuto di miele sufficiente per affrontare il gelido inverno.

Un affettuoso saluto a tutti i soci, a presto, Dante.

Un affettuoso saluto a tutti i soci, a presto, Dante.

Un affettuoso saluto a tutti i soci, a presto, Dante.

Volontariato e preghiera



Il gruppo di Signore che vedete nella foto si riunisce settimanalmente a Milano per un'ora di preghiera e meditazione.

Inoltre sono tutte dedite al volontariato attivo e impegnate nel sociale in Italia e non solo.

Recentemente si sono incontrate in casa della figlia della socia Isabella Ferruzzi per una colazione, e con l'occasione hanno generosamente raccolto un'offerta da destinare all'AIPI e alle sue attività.

A loro vanno i nostri ringraziamenti più sinceri, con l'augurio che nelle loro preghiere non dimentichino mai i nostri malati.

Tanti auguri a Giacinto e Donatella!

Il fratello di Meri Crescenzi, nostra socia e ideatrice del logo AIPI, si è sposato di recente. Giacinto e sua moglie Donatella hanno celebrato il loro matrimonio a Centobuchi di Montepandone (AP), nella chiesa di San Giacomo della Marca, attorniti da amici e parenti.

In questa occasione hanno pensato all'AIPI e con molta generosità hanno deciso di devolvere la somma prevista per le bomboniere alla nostra Associazione.

Siamo certi che tutti coloro che leggono il giornalino AIPI si uniranno a noi per augurare agli sposi ogni felicità per la loro vita futura.

Grazie di cuore!



Spettacolo teatrale



Questa foto ritrae Swewa Schneider, la giovane attrice che ha interpretato una malata affetta da IP nello spettacolo teatrale "Farmaci Orfani, quattro pezzi fragili".

Quest'opera teatrale, di cui abbiamo lungamente parlato nell'ultimo numero di AIPInews affronta il problema delle malattie rare e dei problemi che comportano per i pazienti. Ho avuto occasione di assistere alla rappresentazione organizzata nell'ambito del Convegno di Torino (pag. 3) dove ho potuto ammirare non solo la bravura degli attori ma anche la capacità di trasmettere al pubblico le sensazioni, le paure, gli stati d'animo che ogni malato di IP ben conosce. Molto belle ed efficaci anche la scenografia, le luci e la musica. Quest'opera ci fa capire che anche il teatro può essere un mezzo efficace per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie meno conosciute.

Pisana Ferrari

Il giornalino ha bisogno di voi!

Vi ricordiamo che il “nostro” giornalino dipende molto anche da voi! Infatti oltre la metà dello spazio è dedicato ai soci, e per fare un esempio, nel numero natalizio abbiamo pubblicato il materiale ricevuto da ben 18 soci. Questa collaborazione può articolarsi in varie forme. La principale è rappresentata dalle “storie” dei Soci (quasi quaranta sono state pubblicate dal 2003 ad oggi), ma anche dalle vostre poesie, disegni, fotografie, racconti, suggerimenti pratici e descrizione degli hobby. Per quanto riguarda le storie dei pazienti abbiamo più volte ricordato l'importanza di questi racconti per i malati e i loro familiari come pure per i medici e coloro che operano nel settore sanitario. Per i malati e i loro familiari può essere un modo per uscire dall'isolamento in cui spesso si trova chi è affetto da una malattia rara, oltre che fonte di informazioni pratiche su terapie, centri medici e gestione della malattia nella vita di tutti i giorni. Le vostre testimonianze possono aiutare i medici a vedere la malattia dalla prospettiva del paziente e a capire meglio le sue esigenze e difficoltà. Anche le istituzioni riconoscono e promuovono sempre di più la partecipazione del paziente alla realizzazione dell'assistenza sanitaria. Ricordiamo un esempio per tutti, citato nel numero 13 del giornalino, il progetto di “medicina narrativa” promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del quale i pazienti vengono invitati a portare la propria testimonianza. Raccontare di se stessi e della propria vita con la malattia non è facile e ce ne rendiamo perfettamente conto. Intervengono tanti fattori, alcuni dei quali sono legati al carattere della persona, ad esempio la riservatezza e l'emotività. C'è chi invece pur non avendo difficoltà di questo tipo non ama comunque scrivere. Altri vorrebbero scrivere ma non sanno da dove cominciare! Per tutti questi motivi e anche su indicazione di alcuni pazienti abbiamo pensato di dare qualche suggerimento pratico per la stesura di una breve biografia. Vi consiglieremmo di cominciare con alcuni dati generali:

età, sesso, stato civile, qualche notizia sulla famiglia e luogo di residenza, attività lavorativa, ecc. Successivamente potrete riportare alcune informazioni relative alla malattia: primi sintomi, quando e come è stata fatta la diagnosi, da quale forma di IP siete affetti (idiopatica, associata a difetto cardiaco congenito, a malattie del tessuto con-

nettivo, ecc.) e eventuale terapia in corso. Sono molto importanti anche gli aspetti legati all'esperienza soggettiva della malattia: le vostre prime reazioni, quelle dei vostri familiari, i vostri dubbi e paure, le aspettative, le difficoltà nel reperire informazioni sulla malattia, le difficoltà nella gestione delle terapie, l'impatto della malattia sulla vita di famiglia, lavorativa e sociale. Infine, vi ricordiamo che per gli altri pazienti è molto utile conoscere quanto avete tratto dalla vostra esperienza della malattia. Ad esempio, consigli su come avete superato i momenti più difficili, sulla vita in famiglia, o nel luogo di lavoro.

Per i “timidi” o chi non ama scrivere: telefonate al 348.4023432, possiamo

fare una specie di “intervista” telefonica e poi a scrivere ci pensiamo in redazione.

Come dicevamo all'inizio, potete in alternativa raccontare gli hobby e gli interessi che vi appassionano. Alcuni soci lo hanno fatto in passato, come ad esempio Anna Poldi che ci ha spiegato come cuciva i grembiuli “da sera”, M. Cristina Gandola come fare delle graziosissime cornici, Anita Introna, appassionata di cucina, come realizzare delle ricette tipiche della sua regione (Puglie). Dante Del Grosso proprio in questo numero ci racconta della sua passione per l'apicoltura. È interessante anche ricevere le vostre poesie, o quelle di poeti che amate particolarmente, oppure disegni o fotografie o resoconti di viaggio. Potete inviare i vostri scritti per posta (Pisana Ferrari- Via Vigoni, 5 - 20122 Milano) o fax (02-29521789); se invece siete “informatizzati” tramite e-mail: pisana.ferrari@aliceposta.it Ricordatevi di allegare una bella foto!



Questi pazienti sono tra quelli che hanno inviato le loro storie: Anita Introna, Rita Pellegrini, Leonardo Radicchi, Letizia Lunardi, Gildo Locallo, Marilena Crivelli, Onofrio Cavallo, Maria Cristina Faraguti e Marina Navacchi.

Grazie...

Pubblichiamo volentieri questa lettera che ci è pervenuta da una socia di Torino:

Gentile Signora Pisana, sono entrata in contatto con la vostra associazione, quando, durante uno dei tanti controlli medici (dal 2000 mi è stato diagnosticato un enfisema centro lobulare diffuso) c'è stato il sospetto che avessi l'ipertensione arteriosa polmonare. Non conoscevo prima questa malattia e non avevo alcun'idea dei suoi effetti, ma a Bologna i medici hanno escluso tale ipotesi.

Sia perchè sono stata a Bologna dal Prof. Galiè (e ho visto alcune persone malate), sia perchè ricevo la vostra pubblicazione, mi sono resa conto di che cosa significhi avere tale malattia, di quanto coraggio, di quanta energia, di quanta forza bisogna avere per affrontarla, combatterla, ma anche e soprattutto conviverci.

So che la vostra associazione è di supporto e di aiuto sia alle persone malate che ai loro familiari; proprio perchè sono convinta che non facciamo nulla da soli, che abbiamo sempre bisogno degli altri, dal 2006 sono diventata un socio sostenitore della vostra associazione e, nel mio piccolo spero di dare un contributo alla vostra causa. Anche per tale motivo, la somma che è stata raccolta in suffragio di mia madre (deceduta nel novembre 2006) l'ho donata all'AIPI. Secondo me, tutto (anche la malattia) serve a migliorarci, a farci diventare più sensibili, più disponibili, ad apprezzare i rapporti umani che vengono vissuti con meno ipocrisia e con più concretezza.

Un abbraccio forte,

Elda Trissino

Premio Letterario MOICA 2007

Pubblichiamo volentieri la segnalazione pervenuta dalla socia Caterina Douglas Scotti Zanni di Roma relativa a un concorso bandito dal Movimento Italiano Casalinghe per il Premio Letterario "Voci di Casa" 2007. Il premio si articola in due sezioni: "Poesie" e "Racconti". Possono partecipare donne e uomini, residenti in Italia, che dedicano la vita alla loro famiglia e che non svolgono alcun lavoro retribuito. Il racconto non dovrà superare le otto cartelle, la poesia i trenta versi. L'argomento è libero e la partecipazione gratuita. Il primo premio è un gioiello. Per informazioni telefonare al 06.51606044, 339.7635435 o 337.43306 o scrivere a: posta@moica.it

Proposta di gita in Puglia

Il nostro socio Onofrio Cavallo di Martina Franca (Ta) si è gentilmente offerto di organizzare una gita a settembre per i soci AIPI e i loro familiari nella sua regione.



Il programma di tre giorni prevede l'inizio del tour da Martina Franca il venerdì pomeriggio ed il rientro la domenica sera.

I soci saranno alloggiati presso una struttura alberghiera con pensione completa e potranno visitare anche Ostuni ed Alberobello con i suoi famosi trulli. I particolari vi verranno comunicati durante l'Assemblea e con una circolare.

Saluti a Marcello Russo



Ci scusiamo con Marcello Russo per aver sbagliato la sua età nel numero scorso del giornalino; Marcello ha 39 anni e non 29. Con l'occasione mandiamo a lui e alla sua famiglia un caro saluto.

Schede di adesione

Segnaliamo un disguido che è avvenuto in ufficio durante il periodo estivo (agosto): il sostituto portiere (che non ci conosce) ha restituito all'ufficio postale alcune buste indirizzate all'AIPI (circa 8) che forse contenevano delle schede di adesione. Ci scusiamo molto con voi dell'accaduto. Se avete inviato la vostra scheda o altro materiale in quel periodo vi preghiamo di contattarci.

È in arrivo il manualetto AIPI...

Vi chiediamo ancora un po' di pazienza per il manuale sull'IP di cui avevamo parlato nell'Assemblea dell'anno scorso. Stiamo lavorando intensamente, anche un po' a discapito di questo numero del giornalino che è più breve del solito, e ci auguriamo di riuscire a stamparlo entro la fine del mese.

Vi ricordiamo che il prossimo numero uscirà a giugno.



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: 400.000 cliccate e oltre 4000 messaggi dal 2003!