



**AIPI**  
O.N.L.U.S

**AIPI NEWS**

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA

*Ora non sei più solo... lo slogan dell'AIPI diventa realtà*

## L'AIPI era a Vienna dal 27 settembre all'1 ottobre 2003 per un incontro con le altre Associazioni Europee di malati di Ipertensione Polmonare

*Relazione Pisana Ferrari*

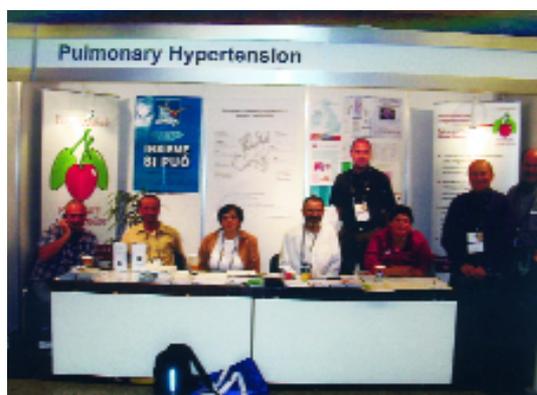
Come già anticipato nel primo numero del giornalino, l'AIPI è stata invitata a Vienna dal 27 settembre al 1° ottobre per il primo incontro in assoluto tra le Associazioni europee di malati di ipertensione arteriosa polmonare, organizzato

in concomitanza del Convegno Annuale della European Respiratory Society (ERS).

Ho avuto l'onore di partecipare per conto dell'AIPI.

Erano rappresentati i seguenti paesi: Austria, Belgio (Associazione francofona e Associazione fiamminga), Francia, Germania, Italia (AIPI e AMIP), Inghilterra, Portogallo e Svizzera.

Mancava l'Associazione olandese il cui Presidente era impossibilitato a venire per motivi di salute. Avevamo un bellissimo stand (vedi foto), in ottima posizione e in una zona di grande passaggio. Abbiamo avuto circa 500 visitatori in 4 giorni, abbiamo distribuito i nostri rispettivi volantini, video, CD, gadget e quant'altro e avuto modo di farci conoscere e di conoscere molte persone interessanti, tra medici, rappresentanti di case farmaceutiche, editori, ecc. Oltre a presiedere lo stand abbiamo avuto anche



Stand allestito a Vienna-Convegno ERS

una riunione formale dove ognuno ha potuto descrivere le attività della propria Associazione. Gli obiettivi sono sostanzialmente gli stessi, ovvero la tutela e il sostegno in varie forme ai pazienti. Quasi tutti sono dotati di un sito web e un forum, e qualcuno pubblica anche una newsletter. Tutti sono molto attivi e impegnati. Ci sono Associazioni che sono state fondate molti anni fa, ad esempio l'Associazione francese e tedesca che esistono già dal 1996, e altre che iniziano solo ora, come quella portoghese. Abbiamo avuto anche due cene conviviali (vedi foto) e occasioni di stare insieme e conoscerci meglio anche sotto il profi-



Cena conviviale a Vienna-Convegno ERS

lo umano. E' stata una bellissima esperienza sotto tutti i punti di vista.

Oltre a rappresentare tante nazioni e culture diverse, c'era anche una "vasta gamma" di casi terapeutici: qualcuno è in terapia con l'ilo-prost (aerosol), qualcuno con il

Flolan, altri con l'UT-15. Tra di noi c'erano anche tre trapiantati e due genitori di bambini con Flolan. Il risultato più significativo di questa riunione è stata la decisione di creare una Federazione Europea di Associazioni per l'Ipertensione Arteriosa Polmonare. Il Dott. Gérald Simonneau, dell'Ospedale Antoine Béclère, Clamart, (Francia), ci ha fatto l'onore di intervenire durante il nostro incontro e ci ha molto incoraggiato in questo senso. Sarà un processo abbastanza lungo e complesso ma contiamo nel giro di un'anno di portarlo a termine.

Vorrei rivolgere un ringraziamento particolare all'Associazione tedesca che è riuscita a procurarci gratuitamente lo stand (anche per il Convegno dell'ERS del settembre 2004, che si svolgerà a Glasgow) e che ha organizzato tutto alla perfezione, e all'Associazione austriaca per la cena della seconda serata e l'organizzazione dei pulmini.

Se volete fare un giro tra i vari siti web europei, ecco gli indirizzi:

**Austria:**

<http://www.lungenhochdruck.at>

**Belgio fiammingo:**

<http://home.tiscali.be/yuc-johan.bastings>

**Francia:**

<http://www.htapfrance.com>

**Germania:**

<http://members.aol.com/pphev/start.htm>

**Italia**

<http://www.aipiitalia.org> (AIPi);  
<http://www.assoamip.net> (AMIP)

**Olanda:**

<http://www.diagnoseph.nl>

**Regno Unito:**

[http://www.pha\\_uk.com](http://www.pha_uk.com)

**Svizzera:**

<http://www.lungenhochdruck.ch>

Il Belgio francofono e il Portogallo non hanno ancora un sito web ma sono raggiungibili ai seguenti indirizzi di posta elettronica:

**Belgio francofono:**

[htapbelgique@hotmail.com](mailto:htapbelgique@hotmail.com)

**Portogallo:**

[maria.j.saraiva@clix.pt](mailto:maria.j.saraiva@clix.pt)

## Qualche spunto da prendere dalle altre Associazioni – di Pisana Ferrari

- Molte Associazioni sono riuscite ad ottenere sponsorizzazioni da aziende farmaceutiche, da altre aziende e anche dallo Stato.
- I francesi stanno organizzando la spedizione di 14.000 giornalini in cui descrivono la malattia e le risorse terapeutiche ad altrettanti medici: cardiologi, pneumologi, medici internisti, dermatologi, pediatri e reumatologi, per sensibilizzare tutta la comunità medica sulla nostra malattia.
- Gli inglesi sono attivissimi nell'attività di "fund-raising" (raccolta fondi).

Sono proprio i pazienti e i loro amici a sbizzarrirsi nelle iniziative più svariate, dalle maratone ai barbecue, alle serate da ballo a pagamento, ai thè in casa con la vendita di biscotti e torte, ai mercatini di cose usate nei garage. L'Associazione inoltre ha un numero verde per l'assistenza ai malati.

- Sia gli inglesi che i francesi hanno un giornalino molto carino che contiene anche una rubrica su "consigli pratici" per la vita di tutti i giorni, che intendo copiare! Entrambi hanno anche realizzato un bel video con la testimonianza di medici e pazienti.

- I francesi e i tedeschi hanno dei gruppi regionali che si riuniscono regolarmente.
- Gli austriaci devolvono molti dei loro fondi alla ricerca scientifica sulla malattia e in particolare ai problemi dei bambini affetti da ipertensione arteriosa polmonare.

Anche le altre associazioni hanno delle iniziative interessanti da cui prendere spunto. Saranno l'oggetto di approfondimenti ulteriori sulle singole organizzazioni. L'unione fa la forza, inviateci anche voi le vostre idee e suggerimenti!

## Meeting tenutosi l'11 e il 12 settembre 2003 all'Università di Cambridge presso il

Proseguendo con le informazioni derivate da convegni sulla ipertensione arteriosa polmonare vi riporto il resoconto di un Meeting tenutosi nel settembre scorso alla Università di Cambridge presso il prestigioso Trinity College fucina di oltre 30 premi Nobel.

Debbo confessarvi che quando mi è giunto l'invito a parteciparvi come relatore sono stato particolarmente lusingato in considerazione della fama del luogo. In realtà i contenuti della riunione non sono stati particolarmente innovativi perché il Convegno Mondiale di Venezia del giugno scorso ha un po' esaurito tutte le novità nel campo di ipertensione arteriosa polmonare. In ogni caso è stato utile ripercorrere i concetti già sviluppati sia nel campo della ricerca di base che di quella applicata. Si è confermato che i campi più promettenti della ricerca di base sono legati alla genetica, al ruolo della serotonina, della elastasi e della infiammazione come elementi determinati dell'inizio e



TRINITY COLLEGE  
CAMBRIDGE

della progressione della malattia. Un'intera sessione è stata dedicata alla fisiopatologia della ipertensione arteriosa polmonare rappresentata dalle alterazioni emodinamiche che coinvolgono sia il cuore sia la circolazione polmonare. In particolare sono stati presentati dati interessanti sull'utilizzo della risonanza magnetica nella valutazione della morfologia e delle dimensioni delle camere cardiache. Io ho partecipato direttamente alla sessione dedicata alle terapie emergenti in cui sono stati analizzati nuovamente tutti i dati già conosciuti sui prostanoidi, sugli antagonisti recettoriali della endotelina e sugli inibitori della fosfodiesterasi V. E' stato ribadito

che l'approccio terapeutico nei casi pediatrici è simile a quello degli adulti con alcune specificità legate alla difficoltà di analisi dei sintomi nei piccoli pazienti. Ancora una volta è stata sottolineata la necessità di concentrare i pazienti in pochi centri che hanno l'esperienza necessaria per gestire al meglio una patologia così rara e sono in grado di fare della ricerca.

Per favorire questa politica, in Inghilterra sono solo 4 i centri che possono prescrivere i trattamenti per la ipertensione arteriosa polmonare. Infine, sono stati presentati dati preliminari ma molto interessanti sulla terapia genica in modelli animali. Va ribadito comunque che tale approccio avrà una fase di sviluppo che sfocierà in applicazioni pratiche non prima di 5-10 anni. La riunione è terminata con un concerto presso la "West Road Concert Hall" offerto dalla associazione inglese dei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare (Pulmonary Hypertension Association UK).



### Gentilissimo Professor Galiè, ci può descrivere qual è il trattamento per la cura dell'Iipertensione Arteriosa Polmonare?

I recenti trials clinici con nuovi farmaci hanno determinato una notevole messe di informazioni ed opportunità terapeutiche nei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare (IAP).

Le nuove strategie terapeutiche riguardano prevalentemente i soggetti più compromessi in classe funzionale NYHA III e IV che sono stati inclusi negli studi clinici controllati. Nei soggetti in classi funzionali meno avanzate (Classe NYHA I e II) la strategia terapeutica migliore deve ancora essere chiarita con studi specifici

L'approccio terapeutico iniziale consiste nella **terapia anticoagulante orale** e, se necessario, nel **trattamento diuretico** anche se studi clinici controllati con tale farmaci non sono stati realizzati.

I pazienti devono quindi essere sottoposti al tests di vasoreattività polmonare in Centri Specializzati su questa metodica allo scopo di identificare i pazienti (circa il 20% del totale) che possono trarre beneficio dalla terapia a lungo termine con i **farmaci calcioantagonisti** ad alte dosi.

L'efficacia della terapia con farmaci calcioantagonisti deve tuttavia essere confermata dopo almeno 3-6 mesi di trattamento attraverso una appropriata valutazione clinica, della capacità funzionale ed emodinamica.

Nei soggetti che non sono responders al test acuto di vasoreattività polmonare (e nei soggetti responders che non traggono beneficio dalla terapia cronica con farmaci calcioantagonisti) e sono in classe funzionale NYHA III è indicato l'uso di un antagonista recettoriale della endotelina o di un prostanoide.

Sino ad oggi l'unico farmaco antagonista recettoriale della endotelina disponibile ed approvato è il **bosentan**

(**Tracleer**) (antagonista duplice dei recettori ETA ed ETB) che è attivo per via orale ed è stato valutato in due studi clinici controllati. In fase di sperimentazione sono tutt'ora due antagonisti selettivi dei recettori ETA anche essi attivi per via orale il **sitaxentan** (due studi già completati ed uno in fase di realizzazione) e l'**ambisentan** (uno studio completato ed un secondo in fase di realizzazione).

Tra i prostanoidei, il **treprostinil (UT-15)** è un analogo della prostaciclina che può essere somministrato per via sottocutanea attraverso una piccola pompa portatile che infonde il farmaco in continuo. Il treprostinil è stato studiato in due studi clinici controllati ed è approvato negli Stati Uniti per l'uso in pazienti con IAP mentre in Europa è disponibile solo in pochi Centri specializzati. Un secondo prostanoide è l'**iloprost** per via aerosolica che è stato recentemente approvato in Europa per l'uso in soggetti con ipertensione polmonare primitiva e che è stato valutato in uno studio clinico controllato. Il **beraprost** è un prostanoide somministrabile per os che è approvato in Giappone è che è stato valutato in due studi clinici controllati uno in Europa (favorevole) ed uno negli Stati Uniti (non favorevole). Attualmente il beraprost è disponibile solo attraverso programmi di uso compassionevole in Centri specializzati.

La prima classe di farmaci e lo specifico prodotto da testare sono legati a diversi fattori tra cui la approvazione ufficiale all'uso, la via di somministrazione preferita, gli effetti indesiderati e la esperienza raccolta negli specifici centri.

Il **sildenafil (Viagra)**, un farmaco inibitore della fosfodiesterasi V attivo per via orale, non è stato ancora approvato per l'uso in pazienti con IAP anche se sono state pubblicate numerose esperienze favorevoli. Il ruolo di questo nuovo prodotto somministrabile per os nel trattamento della IAP potrà essere meglio compreso quando si avranno a disposizione i

dati dello studio registrativi recentemente concluso.

In pazienti in classe funzionale NYHA III va anche presa in considerazione la possibilità come prima scelta della somministrazione continua di **epoprostenolo (Flolan)** due studi clinici controllati con effetti anche prognostici favorevoli) attraverso un catetere venoso centrale tunnelizzato e pompe portatili in quanto i risultati migliori di questo farmaco si ottengono in questa classe funzionale.

Nei pazienti con IAP più compromessi, in classe funzionale NYHA IV, il trattamento di elezione è rappresentato dall'epoprostenolo che è approvato sia in Europa che negli Stati Uniti.

La somministrazione di epoprostenolo è indicato anche nei pazienti in Classe funzionale NYHA III che non traggono beneficio dalla terapia con bosentan o con gli altri prostanoidei.

Trattamenti di combinazione (per esempio **bosentan più epoprostenolo**) debbono essere considerati ogni volta ci si trovi di fronte a mancato miglioramento o deterioramento con il primo trattamento anche se i dati su questa specifica strategia sono attualmente pochi e non controllati. Appropriati protocolli per stabilire le modalità di combinazione dei vari trattamenti dovranno in futuro essere implementati.

In caso di fallimento o non disponibilità dei trattamenti medici si può ricorrere alla **settostomia atriale** che rappresenta un trattamento palliativo che si esegue in sala di emodinamica in vista del trapianto polmonare. Il **trapianto polmonare** va riservato ai soggetti in cui tutte le altre risorse terapeutiche sono fallite ed i pazienti andranno riferiti a Centri con adeguata esperienza e volume di interventi nel campo specifico della IAP.

*Prof. Nazzareno Galiè*  
dell'Istituto di Cardiologia - Policlinico Universitario S. Orsola, Bologna.

Diciamoci la verità, all'inizio vi siete fatti prendere dal panico e i messaggi che arrivavano al "vecchio" Forum erano "AIUTO!!! Non riesco assolutamente ad entrare nel nuovo Forum!!!". Poi siete diventati coraggiosi e... siamo decollati!!!

Cosa ne penso? Benissimo!!! Sono contenta ma... si potrebbe fare di più.

In che modo? Non solo leggendo i messaggi ma intervenendo, soprattutto quando qualcuno vi interpella. Pensate a com'è deludente quando nessuno risponde ad un nostro messaggio. Personalmente mi rende molto triste. Circa due anni fa, purtroppo, sono stata la prima a farlo, con una persona dolcissima che poi era diventata la mia più cara amica nel Forum, Paola A.. Ora non c'è più, è in pace, ma non posso



dimenticarla ed ogni più piccola cosa che faccio per l'AIPI la dedico a lei, che desiderava tanto che l'Associazione diventasse "visibile". Pian piano lo sta diventando, soprattutto per noi. Non siamo ancora molti sullo schermo ma spero che per il prossimo anno aumenteremo.

Vorrei ricordarvi quanto è stato importante il

precedente Forum, eravamo in pochi, qualcuno purtroppo se ne è andato, anche Sergio S., che lo aveva creato. In questi casi le parole sono inutili, mi sento solo di dire GRAZIE, grazie per tutto quello che avete fatto per noi, per la vostra amicizia. Nel nostro cuore rimarranno per sempre e nel vecchio Forum la memoria storica di quei due anni importantissimi sarà sempre presente.

Perdonatemi, stavo dimenticando il resoconto dei risultati ottenuti dall'inizio dell'utilizzo del Forum alla data di oggi (un mese e mezzo). Sono state create n. 80 discussioni, vi sono stati n. 140 messaggi per un totale di n. 1.227 visite.

Qual è la vostra opinione? Pisana, Leonardo ed io ne siamo felicissimi e... aspettiamo vostre notizie.

## A proposito di Forum... – di Pisana Ferrari

Visto che siamo in tema, sono lieta di annunciarvi la "nascita" di un Forum europeo, costituito e attualmente "ospite" della Associazione francese per l'ipertensione arteriosa polmonare, HTAP France. Tutti i Presidenti e Vice Presidenti delle singole Associazioni nazionali avranno l'accesso a questo forum che ci permetterà di scambiarci idee, progetti, informa-

zioni e tutto ciò che può essere utile ai fini della conoscenza e progressi nel campo dell'ipertensione arteriosa polmonare. Ho la possibilità di ottenere l'accesso per una terza persona.

Se qualcuno di voi è interessato me lo faccia sapere, tenendo presente però che la lingua comune di lavoro è l'inglese.

Il nostro primo grande progetto è quello di

creare una Federazione a livello europeo, come già anticipato nell'articolo sulla riunione di Vienna. Non mancherò di tenervi informati su quanto verrà discusso e deciso in questa sede. Speriamo che il Forum europeo abbia altrettanto successo di quello nostro, che sta andando "alla grande"!

A presto.

## GIORNATE NO!!! – di Leonardo Radicchi

Oggi voglio proporvi una tematica più che nota ad ognuno di noi, una tematica che spesso rifiutiamo di accettare cercando di non parlarne, di non pensarci come se ciò servisse ad evitarla... sto parlando della tipica "GIORNATA NO"... avete ben presente, vero? Quei giorni in cui ci alziamo e la depressione è già lì, mattutina come nessun altro, che ci bussa alla porta penetrando nelle nostre grigie menti ancora confuse dal sonno... da quell'istante in poi la nostra giornata prenderà una piega veramente sbagliata rendendoci tutto incredibilmente triste ed insopportabile, anche se la cosa in assoluto più insopportabile saremo noi, almeno per coloro che ci stanno vicini. Proprio noi, incupiti ed assenti, ma soprattutto sempre con una rispostina acida pronta a trafiggere come un'affilata lama chiunque osi disturbare il nostro torpore!

Non mi metto a riflettere sui motivi che ci portano spesso a ridurci in queste condizioni... ognuno di noi ne avrebbe da elencare a bizzeffe, preferisco soffermarmi sulle soluzioni, se ce ne possono essere, per evitare

questi momenti o comunque, visto che è difficile evitarli, almeno alleggerirli. Penso che tutto parta dal nostro cervello e dal nostro cuore, dobbiamo metterci assolutamente in testa che noi, si proprio ognuno di noi... sia un EROE!! Non prendetela ironicamente, è un discorso serio... tutti noi abbiamo superato delle difficoltà serie, siamo passati e ancora stiamo passando sotto una malattia rara, molto dura da affrontare inizialmente e ancora più dura da vivere giorno per giorno, ma se in questo istante siamo qui con il nostro AIPINEWS in mano a leggere un articolo vuol dire che almeno fin adesso ce l'abbiamo fatta, l'ipertensione polmonare non ci ha ancora "stesi al tappeto" ed è per questo che siamo degli EROI. Inoltre, dico io, avete mai visto un eroe arrendersi nel momento in cui era più in difficoltà... MAI!!! Guardate ad esempio nel film "OVER THE TOP", non so se qualcuno se lo ricorda, lui all'ultimo braccio di ferro, il più duro, ma anche quello decisivo, gira il suo cappello al contrario, cambia impugnatura e, con uno SFORZO IMMA-

NE riesce a battere il suo avversario, ha impegnato una forza incredibile, ma ha VINTO!!! Ognuno di noi di fronte ad una giornata no, deve "girare il suo cappellino" e lottare per trovare una svolta, un qualcosa che gli permetta di superare i suoi pensieri, da una telefonata con un amico ad una semplice riga sul forum, ma non dobbiamo mai pensare di arrenderci altrimenti saremo davvero sconfitti... e poi pensate a fondo che ogni istante PERSO in una paranoia è un istante RUBATO ad un sorriso.

Noi dell'AIPI, gli amici di questa associazione, il forum, il giornalino, tutto quanto è stato creato anche per aiutarvi e per aiutarci in queste GIORNATE NO, perché nessuno può capire meglio che uno di noi, qualcuno che ha camminato qualche metro avanti a noi sul sentiero che stiamo percorrendo... per ciò avanti ragazzi, mettiamocela tutta e già che oggi sono in tema di film, come dice il GLADIATORE (spero che l'abbiate visto perché è bellissimo) "COLONNA UNITA!!!"

Carissimi saluti a tutti... Leonardo

### LA VITA

La vita è come un fiore:  
di mattina sboccia precocemente  
nel pomeriggio cresce diventando  
adulto,  
di sera muore dopo aver chiuso  
i suoi petali ormai stanchi.  
La vita è come un gioco,  
emozionante... avventuroso...  
che ci offre delle sensazioni inebrianti  
da gustare fino in fondo.  
La vita è anche dolore,  
una spina dolorosa  
in una candida rosa profumata.  
La vita è soprattutto un dono;  
un dono importante che  
non va sprecato



Leo (PG)

### UNA PARABOLA

tratta da "101 Storie Zen"

"In un sutra, Buddha raccontò una parabola:  
Un uomo che camminava per un campo si imbatté in una tigre. Si mise a correre, tallonato dalla tigre. Giunto a un preci pizio, si afferrò alla radice di una vite selvatica e si lasciò penzolare oltre l'orlo. La tigre lo fiutava dall'alto. Tremando, l'uomo guardò giù, dove, in fondo all'abisso, un'altra tigre lo aspettava per divorarlo. Soltanto la vite lo reggeva. Due topi, uno bianco e uno nero, cominciarono a rosicchiare pian piano la vite. L'uomo scorse accanto a sé una bellissima fragola. Afferrandosi alla vite con una mano sola, con l'altra spiccò la fragola. Com'era dolce!"  
Morale: siamo tutti sospesi a un filo, malati e non,

### L'AIUTO DI DIO

Parabola di un anonimo brasiliano

Stanotte ho fatto un sogno: camminavo sulla sabbia accompagnato dal Signore e sullo schermo della notte erano proiettati tutti i giorni della mia vita. A essi corrispondevano le orme dei passi sulla sabbia: i miei e quelli del Signore.  
Sono andato avanti finché i giorni sono finiti. Allora mi sono fermato, ho guardato indietro e ho notato che in certi tratti appariva solo un'orma. Questi passi coincidevano con i giorni più difficili della mia vita, quelli del dolore e della paura.  
Ho domandato allora: "Signore, Tu avevi detto che saresti stato con me in tutti i giorni della mia vita. Perché mi hai lasciato solo proprio nei momenti difficili?" Il Signore ha risposto: "Figlio mio, non ti ho lasciato solo... Quando hai visto solo un'orma sulla

## NEW! CONSIGLI PRATICI per i pazienti – di Pisana Ferrari

L'idea di creare questa rubrica mi è venuta sfogliando il giornalino dei nostri "colleghi" inglesi e francesi.

Il primo suggerimento che mi viene in mente, che io ho già adottato da anni e che molti di voi già sanno è quella di tenere nella borsa o in tasca una scheda con le seguenti informazioni: 1) descrizione patologia, 2) numeri da chiamare in caso di emergenza, 3) medico di riferimento con tutti i dati incluso cellulare, 4) terapia in corso (io per esempio ho anche tutti i

foglietti illustrativi dei farmaci che prendo), 5) altre informazioni potenzialmente utili (referto ultime analisi e fotocopia della lettera di dimissione dall'ospedale).

Per i portatori di Flolan o UT-15 consiglieri anche di indicare dosaggi e velocità di infusione e di allegare un manualetto su come si prepara il farmaco e su come si imposta il computerino della pompa. Inutile dire che per il Flolan, soprattutto, ma anche l'UT-15, bisognerebbe sempre avere con sé kit di ricambio.

La mia "scheda" per le emergenze è in una cartellina di plastica trasparente, scritta in caratteri cubitali con sottolineature di vari colori, dal giallo e verde fluo, al rosso. Diciamo che è difficile non notarla...! Chiunque di voi potrà scrivervi per dare idee e suggerimenti pratici che aiutino nella vita quotidiana. Potrebbe essere un'idea su come "camuffare" la pompetta, o su come rilassarsi quando si ha ansia o qualsiasi altro consiglio ispirato al vostro vissuto personale.

## L'AIPI ha un nuovo amico, Luca Miani, che scioglie la sua Associazione (A.T.P.C.) e si unisce a noi – di Pisana Ferrari

Luca Miani è un giovane paziente affetto da ipertensione polmonare in cura presso la Fondazione Maugeri di Montescano, Divisione di Pneumologia (Pavia).

E' in ossigenoterapia da otto anni e in lista di attesa per trapianto bi-polmonare. E' un ragazzo dinamico e pieno di interessi, appassionato di computer. Fa il "webmaster", ovvero crea e gestisce siti internet. La sua sensibilità e generosità lo hanno portato a volere dedicare parte del suo tempo ad aiutare altre persone nella sua stessa situazione.

Nel 1999 ha fondato l'Associazione "Amici del Trapianto Polmonare e Cardiaco" (ATPC), con l'obiettivo di tutelare i diritti e gli interessi dei pazienti in attesa di trapianto. A tal fine si è adoperato per promuove-



Luca Miani (UD)

re iniziative atte a sensibilizzare la pubblica opinione sul prelievo e donazione di organi, anche al fine di ridurre i tempi di attesa in lista. Ha fornito un servizio di assistenza ai suoi soci per rendere più agevole l'accesso alle prestazioni sanitarie, pubbliche e non, e per risolvere altre problemati-

che inerenti alla malattia. Ha anche creato e gestito un sito web e un forum per i pazienti. Oltre 70 persone hanno aderito alla sua Associazione (di cui molte affette da ipertensione polmonare), e hanno beneficiato del suo aiuto. Per motivi vari, Luca si è visto costretto, suo malgrado e a malincuore, a sciogliere l'ATPC.

Molto generosamente ha deciso di devolvere all'AIPI le risorse finanziarie dell'ATPC. Ci auguriamo che qualcuno dei suoi aderenti sia interessato ad unirsi alla nostra Associazione.

Un grazie di cuore a Luca da parte di tutti noi (molti già lo conoscevano) e BENVENUTO! Visto che è un mio "compaesano" friulano gli dedico un saluto speciale: MANDI BJEL E TENTI DA CONT!

## Parlano i soci AIPI: Isabella Sannicandro

Ad agosto del 1995 sono diventata madre con un parto cesareo molto particolare con miectomia, durante il quale ho rischiato di perdere la vita per mancata coagulazione. Dopo qualche mese, ho cominciato ad avere le prime avvisaglie della malattia, il primo svenimento mentre allattavo il piccolo, tachicardie sempre più frequenti, le caviglie che si facevano sempre più grosse (ho pensato poi per i liquidi). Comunque i sintomi erano poca cosa all'inizio e io non davo importanza. A gennaio 1996 ho cominciato a fare i primi esami e quindi un elettrocardiogramma. Il cardiologo mi disse che avevo solo delle turbe ansiose, quella diagnosi fu FATALE...infatti quando il mio medico curante lesse questa diagnosi decise di non farmi fare più l'holter previsto e che dovevo solo distrarmi e stare tranquilla visto che il mio problema era l'ansia. Intanto i sintomi peggioravano... cominciava l'affanno per ogni piccolo sforzo, quando passavo dallo stare ferma al movimento, mi pulsavano gli occhi per le tachicardie, la notte era una tortura, perché tutte le volte che prendevo il bambino in braccio, svenivo. Insomma peggioravo sempre più, non potevo più salire le scale, non potevo più camminare. Ero sempre dal mio medico curante (che Dio lo voglia benedire) perché stavo sempre male, ma lui aveva ormai deciso che ero stressata, che soffrivo di depressione post partum. Allora vado dal neurologo che mi trova la pressione bassa (il colmo di avere la pres-



Isabella Sannicandro (BA)

sione polmonare alta e quella arteriosa bassa) e mi da delle gocce. Quella notte ebbi la prima sincope, ma neanche a quello diedero importanza. Poi per il fatto che ero in ansia mi sentivo pure in colpa allora cercavo di reagire, come dicevano i medici, e mi sforzavo di salire le scale col bambino in braccio (non voglio dire i pianti e lo sforzo mentre lo facevo), e di uscire (e mi sentivo male per strada)... insomma tante cose e momenti che non dimenticherò mai. Tutto questo è andato avanti fino ad aprile 1996 (ero ormai enorme per i liquidi). Seguì a un problema ginecologico grave mi fecero finalmente il primo ecocardiogramma, e mi fu diagnosticata la malattia, cominciai la terapia con calciparina e due fiale di lasix endovena. Poco dopo feci il primo cateterismo cardiaco e ci fu la conferma. La pressione polmonare era arrivata a 90 ed era quindi già altissima. Un dottore (che Dio voglia benedire anche lui) mi disse che non c'era niente da fare e che la soluzione era ormai il trapianto... Ero disperata

ta e non sapevo cosa fare.

Ho cominciato a chiedere a tutti quelli che conoscevo.

Per vie traverse, sono arrivata a sapere di Parigi, precisamente del Centro ospedaliero di Clamart. Ci sono stata undici giorni. Sono stata trattata molto bene, con una gentilezza e rispetto incredibili. Ho fatto il cateterismo con il gas (ossido nitrico), per un quarto d'ora, ed ho risposto. Si meravigliarono anche loro, non ci speravano, infatti mi avevano già parlato del Flolan. Quindi ho cominciato la terapia con calcioantagonisti per via orale e anti-coagulanti, Sono tornata ai controlli dopo tre mesi, poi sei mesi e infine ogni anno, fino a quando all'ultimo cateterismo fatto, la pressione era scesa a 38.

Mi dissero che potevo rivolgermi a Bologna dove c'era Galiè, un bravissimo dottore, molto in gamba, amico loro. Questo me lo disse il Dott. Simmoneau, con Humbert e Sitbon concordi naturalmente. Continuo con questa terapia che meravigliando un po' tutti fa effetto, nel senso che man mano che passa il tempo io continuo a migliorare e non rimango stabile, come ho fatto per un po'.

Adesso, quando vado ai controlli, il Prof. Galiè sembra contento che tutto proceda bene.

Dietro tutto questo c'è tutta la sofferenza che voi conoscete per esperienza.

Posso considerarmi fortunata di aver superato (ma non dimenticato) tutto ciò e di poterlo raccontare sul giornalino.

## Parlano i soci AIPI: Anita Introna

Sono nata a Bari e vivo a Triggiano (BA). Ho 50 anni, ho lavorato per 26 anni in Fiat, di cui gli ultimi come Impiegata Tecnica presso la FMA di Protale Seria. Non avevo mai avuto problemi di salute tranne un po' di stanchezza e giramenti di testa che attribuiro a stress. A 46 anni, dopo tre svenimenti, mi portarono in ospedale e da lì cominció questa terribile avventura. Mi fu diagnosticata l'ipertensione arteriosa polmonare, e mi dissero subito che l'unico modo di guarire era il trapianto.

Ero sola in quel momento, mi cadde il mondo addosso, mi dissi che per me era finita e piangevo, piangevo, pensando alla mia famiglia, ai miei figli che sono la cosa piú bella che ho al mondo, a mio marito, ai miei genitori, i fratelli, etc. e già pensavo al peggio a cosa sarebbe successo se io non ci fossi stata piú. Poi sapete, subentra la rassegnazione a grazie all'aiuto di tutta la famiglia ed anche degli amici, conoscenti etc. si riacquista la voglia di andare avanti, Così è stato per me. Non ci siamo fermati, abbiamo cominciato ad informarci a chiedere in giro dove era possibile curare questa malattia, così ho cominciato a girovagare per i vari ospedali. In uno di questi mi parlarono di una loro paziente in cura presso l'Ospedale "Antoine Béclère" di Parigi. Questa signora accettò di darmi il suo numero e indovinate un po' chi era? La nostra gentilissima e cara amica Isabella Sannicandro.

Fui ricoverata in Francia per accertamenti, e da lì mi consigliarono di andare a Bologna.

Arrivai lì abbastanza grave, infatti il pri-



Anita Introna e suo marito Dino (BA)

mo giorno di ricovero svenni e il Prof. Galiè fu costretto a mettermi subito la famosa pompetta per il Flolan. Non fu facile per me accettarla, ma grazie all'aiuto di altri pazienti sono riuscita a sopravvivere e a cominciare ad accettarla. Un anno fa, in coincidenza del mio aggravamento ho fatto la tipizzazione e dopo qualche giorno ero in lista di attesa per il trapianto. Questa attesa per fortuna è stata breve, circa 50 giorni. In quel momento ero a Bologna in rianimazione e ricordo di aver pianto lacrime di gioia quando mi hanno dato la notizia. Devo dire che chi mi ha dato la fiducia e la speranza per affrontare tutto ciò è stata Pisana, dopo aver sentito lei quando si è ripresa dall'intervento, ho cominciato di nuovo a sperare di farcela, che se mi andava bene avrei potuto continuare ad avere una nuova vita per poter seguire i miei figli, la mia famiglia. E tutto ciò si è

avverato. Saranno state anche le tantissime preghiere che tutti i miei parenti e non, mi hanno dedicato, perché non dobbiamo dimenticare mai, che lassù c'è qualcuno che ci assiste e che ci vuole bene.

E' passato già un anno dall'intervento e ogni giorno miglio un po' di piú, i miei mi dicono che sono ritornata a rompere le scatole e che ci devo fa, peggio per loro, no scherzo è la vita che è fatta di cose belle e brutte. Bisogna accettarle tutte. Come concludere, io fino a quattro anni fa non sapevo che avrei vissuto una simile esperienza, che questa malattia mi avrebbe sconvolto la vita, all'inizio non riuscivo ad accettare di lasciare il lavoro, speravo sempre che un giorno o l'altro sarei ritornata, ma così non è stato, mi stavo deprimendo, per me non andare in palestra non andare a ballare non uscire con gli amici è stato un vero shock, ma poi di fronte alla salute ragionando si riesce a superare tutto. L'importante è avere la famiglia unita intorno a te.

Adesso sono felice, piano piano spero di migliorare sempre di piú, certo le medicine mi faranno compagnia per il resto della mia vita, ma fino a quando non danno fastidio, va bene così. Questa esperienza è stata anche positiva, perché mi ha dato la possibilità di avere nuove amicizie, di incontrare gente sofferente come me, di confrontarci a vicenda, di aiutarci fra di noi e soprattutto ti fa capire che la vita non è fatta solo di divertimenti e cose futili ma anche di malattie e tante sofferenze.

Ciao a tutti...

## Le prossime edizioni del giornalino

Vi anticipiamo alcuni dei contenuti delle prossime edizioni:

1. approfondimenti sulle attività delle altre Associazioni che fanno parte della Federazione Europea, e anche sull'Associazione americana;
2. approfondimenti sugli altri Centri per la cura dell'ipertensione arteriosa polmonare in Italia, Europa e resto del mondo;

3. biografie di alcuni dei massimi specialisti a livello europeo e mondiale sull'ipertensione arteriosa polmonare;
4. informazioni sulle altre malattie rare e le procedure di registrazione a livello italiano e europeo;
5. informazioni sui trapianti polmonari e cardio-polmonari per pazienti affetti da ipertensione

arteriosa polmonare;

Non per ripeterci, ma vorremmo incoraggiare i nostri lettori a farci sapere quali sono gli argomenti che vorrebbero vedere trattati dal giornalino e, inoltre, aspettiamo le vostre storie, le fotografie, e tutto il materiale necessario per completare lo spazio dedicato agli hobby.

Grazie anticipatamente.

Cari amici,  
si avvicina la fine dell'anno e mi pare doveroso fare un bilancio dell'attività dell'AIPI nel corso del 2003. Abbiamo raggiunto molti degli obiettivi che ci eravamo prefissi. Stiamo lavorando sugli altri, c'è ancora molto da fare, ma non manca l'entusiasmo!

Tra gli obiettivi raggiunti citerai:

- la creazione del nuovo sito Internet e nuovo Forum;
- il "trasferimento" nel nuovo Forum che nel primo mese e mezzo ha avuto oltre 140 messaggi, 80 discussioni, per un totale di oltre 1.227 visite;
- l'uscita dei primi due numeri del giornalino AIPI NEWS, spediti ad oltre 500 persone, per lo più malati;
- la partecipazione a due convegni internazionali sull'I.P. (Venezia 23-25/6 e Vienna 27/9-1/10) (vedere articoli);
- l'assegnazione nel corso del convegno di Venezia di un premio da parte dell'AIPI al Dott. Olivier Sitbon dell'Ospedale Antoine Béclère di Clamart, Francia, per



Disegno di Sonia (CT)

- una importante ricerca nel campo dell'I.P. (il primo finanziamento alla ricerca da parte della nostra Associazione);
- la partecipazione dell'AIPI ad un convegno sull'I.P. a Parigi il 12/10 su invito personale del Prof. Gérald Simoneau dell'Ospedale Antoine Béclère di Clamart, Francia;
- l'inserimento dell'AIPI tra le 11 Associazioni europee che costituiranno la futura Federazione di Associazioni europee per l'ipertensione polmonare.

I paesi rappresentati sono nove: Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia, Olanda, Portogallo, Svizzera, Regno Unito;

- l'invito a partecipare alla riunione del 28/11 a Bruxelles dove verranno poste le basi della futura Federazione;
- l'invito a partecipare al corso e tavola rotonda sulle malattie rare organizzato dall'Istituto Superiore della Sanità a Roma il 3/12;
- un incremento significativo nel numero dei soci sia privati che istituzionali e relative entrate (dati esatti verranno resi noti durante l'Assemblea dei Soci per l'approvazione del Bilancio entro aprile 2004);
- una maggiore partecipazione dei soci alle attività dell'AIPI sia sotto forma di contributi al forum e giornalino, sia come numero di telefonate per chiedere consigli e assistenza, o materiale informativo.

Colgo l'occasione per augurare a tutti di passare un Natale e fine anno sereni con i



### GRAZIE A:

*Orio di Brazzano*, un amico giornalista, per l'intervista in diretta su *RAI 1 Radio* sull'ipertensione arteriosa polmonare.

*Luca Miani* per la sua generosità.

*Giacinta Notarbartolo* e suo figlio *Jacopo* per l'assistenza tecnica e grafica.

*Mauro e Antonella Zaccuri* per l'aiuto con le etichette.

*Sonia Maugeri* per i bellissimi disegni; *Cristina Gandola* per la bella poesia; *Anita Introna* e *Isa Sannicandro* per le loro biografie.

Tutti coloro che hanno aderito quest'anno all'Associazione.

## Come contattare l'AIPI

### Presidente:

Sig.ra Pisana Ferrari Deciani  
Via Giuseppe Vigoni, 5  
20122 - Milano  
Tel.: 348.40.23.432  
E-mail: [pisana.deciani@libero.it](mailto:pisana.deciani@libero.it)

### Vice Presidente:

Sig. Leonardo Radicchi  
Via della Spiga, 10  
06087 - Ponte S. Giovanni (PG)  
Tel./fax: 075.39.53.96  
E-mail: [illeo@interfree.it](mailto:illeo@interfree.it)

### Redattrice AIPI NEWS:

Sig.ra Marina Navacchi  
Via Europa, 25  
47100 - Forlì  
Tel.: 0543.72.27.74  
E-mail: [manavac@libero.it](mailto:manavac@libero.it)

## Come associarsi all'AIPI

Dal 1° gennaio 2004 l'adesione all'AIPI sarà GRATUITA per i pazienti affetti o che siano stati affetti da ipertensione arteriosa polmonare (delibera del Consiglio Direttivo AIPI del 13 novembre 2003). Per gli amici e sostenitori la quota di iscrizione annuale rimane invariata ed 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 Ipertensione Polmonare Italiana** oppure **c/c bancario n. 10150** presso: **Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Pianoro (BO)** intestato a: **AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Coordinate bancarie: ABI 6385 - CAB: 37000**



**Note di redazione:** Per esigenze di tipografia abbiamo dovuto apportare alcune modifiche alla grafica. Aspettiamo la vostra opinione sul giornalino e il sito. Grazie! Il prossimo appuntamento è per fine gennaio. **BUON NATALE!!!**