



AIPI
O.N.L.U.S

AIPI NEWS

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA

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

Assemblea Generale dei Soci e Festa per i primi tre anni dell'AIPI

25 aprile 2004

Cari amici, soci e sostenitori, siamo giunti al quinto numero della nostra newsletter, che è doppio in quanto la Redazione chiude in luglio e agosto. Il prossimo numero uscirà ai primi di ottobre.

Abbiamo dedicato una buona parte del giornalino all'Assemblea dei Soci che si è tenuta il 25 aprile scorso durante la quale abbiamo anche festeggiato i primi tre anni di vita dell'AIPI.

Due pagine riportano alcune foto scattate la giornata. Segue una relazione più tecnica sui temi discussi durante la riunione. Infine abbiamo deciso di pubblicare la testimonianza di Sara Licitra, che è moglie di un paziente affetto da ipertensione polmonare.

Questa storia, oltre ad essere a nostro avviso particolarmente bella e toccante, ci mette di fronte a un tema importante, e cioè quella della sofferenza di chi assiste una persona cara e amata affetta dalla malattia. Per quanto riguarda la parte scientifica, a seguito del dettagliato articolo sul Bosentan (Tracleer) del numero scorso, ci è stato chiesto da più persone di approfondire nei prossimi numeri anche tutte le altre terapie attualmente utilizzate per la cura della ipertensione polmonare. Abbiamo pensato di iniziare con la famiglia di farmaci detti prostanoidi. Un articolo del Prof. Nazzareno Galìe illustra in dettaglio i vari farmaci.

Segue un articolo di Leonardo che ci parla

del Flolan, e ci spiega concretamente come si prepara il farmaco, come si utilizza la "pompetta, e come si impara a "convivere" con "lei". Per "sdrammatizzare" l'argomento abbiamo aggiunto una pagina con varie curiosità sul Flolan, inclusi dei consigli di moda...

Sempre per quanto riguarda la parte scientifica, segnaliamo due convegni importanti: la Conferenza bi-annuale della Associazione Americana di pazienti affetti da ipertensione polmonare (PHA) che si terrà a Miami dal 24 al 27 giugno, e la Conferenza annuale della Società Europea di Cardiologia (ESC), che si terrà a Monaco di Baviera dal 28 agosto al 1 settembre.

Riprende la rubrica "consigli pratici", dopo due mesi di "assenza". Tratta dei problemi della malattia legati alle alte temperature estive e fornisce una serie di spunti per chi parte in viaggio.

Infine pubblichiamo tre bellissime testimonianze di storia vissuta, e una pagina con poesie, foto e disegni inviati dai nostri soci. Segnaliamo che l'ultima pagina è stata modificata leggermente in modo da permettere anche a chi non ha mai ricevuto il giornalino o non ha mai sentito parlare dell'Associazione, di avere tutte le informazioni necessarie in merito.

Vi auguriamo delle vacanze serene con i vostri cari e arrivederci in ottobre.

La Redazione AIPINEWS





Betty Federici (Potenza)
e Marina Navacchi (Forlì)



Il più giovane partecipante alla festa
Filippo Vitali con la sua mamma
Barbara (Bologna)



Teresa Piscitelli e sua nipote (Bari)



Francesco Bozzi (Pescara), Pisana Deciani
(Milano), Oreste Licitra (Catania)



Margherita Deciani(Milano), Babacar Masseydo
Leonardo Rad

Alfredo Pelini e sua moglie Giuseppina
(Marina di Ravenna)



Giusi Meschisi e Gabriella Di Vita (Palermo)



Isa Sannicandro e suo marito Nicola (Bari)



Addobbi realizzati
dalla "Compagnia creativa" di Bologna



Leo e Margherita



Marilena Crivelli e suo marito Marco (Varese)



n Diop (Treviso), Meri Crescenzi (Ascoli Piceno),
Micchi (Perugia)

Zita Florian e suo marito Tomaso (Treviso)



Wilma Korita (Prato) e Aurora Croci (Varese)



Giorgia Schvili e Prof. Nazzareno Galiè

Massimiliano Vitali (Bologna) e
D.ssa Alessandra Manes (Bologna)



Carissimi amici,

il 25 aprile alle prime ore del mattino sono entrata nella sala prevista per la riunione ed era come se fosse passata una "fatina" con la bacchetta magica: armadietti, archivi, computer... tutto sparito dentro "nuvole" di tulle rosso, cuori sospesi dal soffitto, sui muri e sulle scale, petali di

rosa rossi per terra, il nostro logo ovunque. La signora Giorgia Schvili e un gruppo di volontari di Bologna, la Compagnia Creativa, avevano preparato questa bellissima sorpresa per noi.

Verso le 10.30 sono arrivati i nostri primi "ospiti", tre bambini, Aurora, Wilma e Andrea, che ci hanno gentilmente aiutato a scrivere i nomi dei partecipanti sui cartoncini da inserire nei distintivi, e ad attaccare i volantini AIPI sui muri.

Con i loro genitori e mia figlia Margherita abbiamo finito di distribuire i pacchetti omaggio e dato gli ultimi ritocchi alla sala. Intanto era arrivato Leonardo con l'impianto stereo e audio, i suoi genitori, e la ditta del catering che ha predisposto i tavoli per il rinfresco. Margherita e Leonardo hanno allestito un tavolino per l'"accredito" vicino all'ingresso e distribuito i distintivi. Come ai convegni! Infatti, volevamo che tutti potessero riconoscersi subito. Molti si conoscevano già tramite il forum o per telefono o per avere "chattato" su MSN, o per essersi visti in ambulatorio, ma non di persona.

Gli ospiti hanno cominciato ad arrivare, sempre più numerosi, da tutta



Massimiliano Vitali, Pisana Ferrari, Leonardo Radicchi e Marina Navacchi

Italia. Oltre 70 persone! La sala era strapiena, e alle 12.30 circa abbiamo iniziato l'Assemblea. La riunione è durata quasi due ore. Innanzitutto abbiamo fatto un breve rendiconto dell'anno passato, elencando i principali obiettivi raggiunti:

- la creazione della newsletter bimestrale Aipinews, giunta al suo quinto numero;
- il nuovo sito web e il nuovo forum, attivissimo, con oltre 200 messaggi al mese;
- il servizio di informazione e assistenza telefonica;
- la linea telefonica "AIPI voce amica";
- azioni di sensibilizzazione sulla malattia tramite la stampa e radio;
- la partecipazione a importanti convegni a livello nazionale e internazionale, utili sia come fonte di aggiornamento scientifico sia come occasione di incontro e scambio di opinioni con altre associazioni analoghe e le Istituzioni;
- la costituzione, insieme ad altre 11 associazioni di pazienti provenienti da nove Paesi diversi, della Associazione Europea per l'Iperensione Polmonare (PHA Europe), di cui fanno parte Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia,

Paesi Bassi, Portogallo, Svizzera, Regno Unito;

- un notevole aumento nel numero di soci (attualmente oltre 300);
- un notevole incremento della partecipazione degli stessi alle attività dell'Associazione.

Il secondo punto all'ordine del giorno era l'approvazione del bilancio. La plusvalenza

relativa all'anno passato ci dovrebbe consentire di coprire le spese relative alle iniziative previste per il resto dell'anno e buona parte del 2005. Nel corso dell'anno 2004 cercheremo di consolidare la nostra situazione finanziaria in particolare recuperando le risorse necessarie ad avviare un fondo per l'aiuto economico ai pazienti, obiettivo già previsto dal nostro Statuto.

Il terzo punto all'ordine del giorno era il rinnovo delle cariche sociali. A seguito alle dimissioni di Barbara Severini e Roberto Arletti, sono state proposte e approvate le candidature di Marina Navacchi, di Forlì, socia, paziente e redattrice di Aipinews, e Anna Poldi, milanese, socia e sostenitrice, che presta la sua opera come volontaria già da qualche tempo.

È stata sollevata la questione del possibile aumento del numero di consiglieri, e tramite una modifica dello Statuto approvata all'unanimità, sono stati eletti altri due consiglieri che si sono candidati durante la riunione: Anita Introna, e Onofrio Cavallo, entrambi pazienti e soci della provincia di Brindisi. Il nuovo Consiglio di Amministrazione è ora composto da: Pisana Ferrar-

ri (Presidente), Leonardo Radicchi (Vice Presidente), Margherita Bussetti, Onofrio Cavallo, Nazzareno Galiè, Anita Introna, Marina Navacchi, Anna Poldi, Massimiliano Vitali.

Infine due socie si sono offerte gentilmente come volontarie per potenziare il servizio "Aipi Voce Amica": Maria Cristina Gandola (Como) e Marilena Crivelli (Varese) (vedasi articolo pagina 15).

Abbiamo passato il resto della giornata tra chiacchiere, brindisi, foto, e degustazione di squisite specialità emiliane. Ma preferisco lasciare la parola sulla festa alle nostre socie Marina e Sara.

UN GRAZIE DI TUTTO CUORE PER ESSERE VENUTI COSÌ NUMEROSI AFFRONTANDO UN VIAGGIO LUNGO E FATICO SO PER QUESTA GIORNATA DI CONDIVISIONE E SOLIDARIETÀ!

Grazie

Marina Navacchi

Come avrete notato non ho detto una parola durante la riunione, ma l'emozione è stata fortissima e se solo ci avessi provato sarei scoppiata in lacrime.

Ora apro di questo spazio per ringraziarvi, tutti. Per la vostra amicizia e per il gradimento che avete dimostrato nei confronti di AIPi NEWS. Occuparmi del giornalino

con Pisana e Leonardo è importantissimo. Inizialmente avevo timore di non farcela, ma poi mi sono resa conto che, "sistemare" su computer otto pagine ogni due mesi, mi aiuta moltissimo ad uscire dall'isolamento che ho provato da quando sono in pensione. Mi sento nuovamente utile e non avrei mai creduto possibile che, nonostante i miei problemi di

salute, avrei fatto volontariato.

Spero di continuare a lungo e di avere, come è stato fino ad oggi, la vostra collaborazione.

Continuate ad inviare le vostre storie, le fotografie, tutto quello che ci permette di continuare il *nostro* giornalino.

Nostro. Non dimenticatelo.

Grazie

La nostra festa commentata da Sara

(messaggio inviato sul Forum)

Ciao!

Sono Sara, moglie di Oreste.

Un cuore, rosso grande, pendeva dal tetto con un bel fiore in mezzo. Guardandolo mi sono detta: "Un cuore così rappresenta molto bene il cuore di queste persone". Sono arrivata insieme a mio marito Oreste, malato di ipertensione polmonare primitiva, alla riunione di questa associazione che cerca di aiutare in ogni modo possibile i malati affetti da questa patologia.

La prima cosa che mi ha colpita è stata una bambina di solo cinque anni, un piccolo angelo vestito di celeste, con un zainetto a tono, ed un sorriso enorme, come tutti i bambini...ma lei è malata di ipertensione polmonare. Ho cercato di ferma-



Sara Licitra (Catania)

re quella immagine nel mio cuore mentre correva da un lato all'altro... era lei, una bambina così, la destina-

taria del futuro di una simile associazione, che, in futuro, potrà raccogliermi i frutti e riuscire a guarire. Non è stata la solita riunione dove la gente parla soltanto della malattia, anzi...sembrava una riunione tra vecchi amici, molti vi conoscevate tramite il forum, altri per telefono, altri per esservi trovati insieme in una fredda sala di ospedale... ma in quel momento c'erano solo sorrisi, abbracci, saluti.

Si sentivano frasi come: "allora, sei Oreste!" oppure "...che bella cosa rivederti Francesco!...come stai Isa?...è un piacere enorme averti conosciuto Simona... oh, guarda! è arrivata Cristina!... bello ritrovarti Marina! ecc.ecc...".

C'era nell'area un filo invisibile di

simpatia, di stima, di comprensione... e di grande solidarietà... siamo arrivati tutti un po' da ogni parte d'Italia per passare qualche ora insieme, voi, malati d'ipertensione polmonare insieme ai vostri parenti. Mentre fra di voi parlavate, io incrociavo parecchie volte gli sguardi di altri parenti, mariti, mogli, che come me, vivono la malattia dei propri cari, come se fosse la propria... sguardi che senza dirci nulla dicevano tanto... mi sono detta, che anche noi, dovremmo in qualche modo parlarci per scambiare le nostre paure ed angosce perché come diceva Isa del proprio marito, *"noi siamo cuciti addosso ai nostri cari"*. Vero... siamo anche noi spaventati tanto quanto loro, perché loro, sono il nostro mondo.

A questo serve anche questa associazione, a cercare di fare amicizie che sappiano capire perché vivono situazioni simili sulla propria pelle... a trovare sempre una voce amica... disponibile per ogni informazione. Strano vedere il Prof. Galiè, solitamente così serio e professionale, vestito sportivo, con la camicia rossa, sorridente... di certo, aveva un'aria molto più familiare, più vicina ai suoi malati... Dolcissima anche la frase di Massimiliano, che è stato Presidente dal 2001 a giugno 2003, quando ha ringraziato tutti per avergli permesso di fare qualcosa per loro. Ricordo anche Antonio, che io non conoscevo, a cui ho chiesto se fosse malato di ipertensione polmonare e lui, mi ha risposto: *"sì, come se lo fossi... come se lo fossi anch'io, sono il padre di Leo"*. *"Sì, certo, come se lo fossi anch'io"* è una frase che noi familiari, conosciamo molto bene, perché la viviamo anche noi.

La malattia di mio marito è anche mia, la vivo insieme a lui minuto dopo minuto, come tanti dei vostri parenti. Ricordatelo sempre, quando magari siete un po' giù, o quando



Una veduta d'insieme della sala con Aurora Croci e la sua mamma Franca

siete un po' arrabbiati... ci sono anche loro, e magari soffrono anche più di voi stessi.

Cosa dire della Presidente, Pisana? Questa donna sembra un esempio per dare speranza ad altri, che oggi hanno l'ipertensione polmonare, lei, che ha avuto questa malattia, che ha sofferto come voi, che ha avuto un trapianto, e che invece di riprendere la sua vita e divorarla momento dopo momento per lei sola, la sta dedicando a questa associazione. La guardavo e mi sembrava instancabile... magra, molto fine, carina, elegante naturale... un trapianto polmonare ha ridato a lei la vita e lei grata, usa questa sua vita per cercare di fare qualcosa anche per altri. Tenerissima Margherita, sua figlia, una bella ragazza 15enne, che aiutava sua madre per organizzare quella festa.

Sai Pisana? Se solo una, una sola delle persone che tu riesci a convincere ad associarsi, riuscirà a guarire o ad stare meglio, grazie alla tua caparbità, ne sarà valsa la pena!

È stato un vero piacere avverti cono-

sciuta. Gente come te, come mio marito Oreste e come tutti quelli che ogni giorno combattete con questa malattia, tenendo duro, date un esempio di vita molto forte.

Amici miei, la vita è come un viaggio in treno, conosciamo quando il viaggio inizia, ma non quando finirà. Durante il viaggio, vicino a noi, a volte si siedono persone che viaggiano a lungo insieme a noi, altri solo per piccoli tratti... alcune quando scendono alla propria stazione non lasciano segno della propria esistenza a chi resta sul treno. Altre, quando arriva il loro turno di scendere dal viaggio della vita, lasciano un profondo vuoto, e sono quelle da cui impariamo qualcosa, che ci regalano qualcosa di loro, quel tesoro che noi portiamo come valigia nel viaggio della vita.

Fate un buon viaggio nella vostra vita, riempitela di positività anche quando la malattia vi toglie le forze... fate sì che quando arriva la vostra stazione, chi resta dopo di voi, vi ricordi come il più grande tesoro della sua vita.

A tutti voi che eravate in quella riunione, un forte abbraccio, e ricordate quella piccola bambina, vestita di celeste, con un bel sorriso, pensando che era l'ora di farla finita con tante parole e di andare a mangiare i dolci, dicendo a tutti noi mentre era in corso la conferenza: **BASTAAAA!**

Auguro al Prof. Galiè, che possa vederla diventare una donna e che sia lei, un giorno a ringraziarlo perché grazie alle sue cure, questa malattia possa essere combattuta nel miglior modo.

Buon lavoro a tutti, e voi ricordate sempre di non tagliare quel filo che vi unisce, anche parlandovi tramite questo forum o in ogni modo, non restate da soli, più siete e più la vostra voce avrà eco.

Un bacione da Sara



Gentilissimo Prof. Galiè, a seguito dell'articolo sul Bosentan ci è stato richiesto di approfondire tutte le terapie disponibili, e vorremmo iniziare con i prostanoïdi.

Grazie.

La redazione

La prostaciclina è una sostanza prodotta naturalmente dalle cellule endoteliali che tappezzano la superficie interna di tutti i vasi sanguigni. Essa è stata identificata negli anni '70 da Salvador Moncada e Sir John Vane cui fu attribuito il premio Nobel per tale scoperta. La produzione di prostaciclina determina la dilatazione dei vasi secondo vari meccanismi e induce un aumento del flusso di sangue. La circolazione polmonare è particolarmente sensibile all'effetto della prostaciclina in quanto nei polmoni sono presenti molti vasi e quindi molte cellule endoteliali.

Nell'ipertensione polmonare si verifica una ridotta produzione di prostaciclina da parte delle cellule endoteliali polmonari e questo fenomeno viene ritenuto uno dei meccanismi alla base della malattia. Meno prostaciclina significa infatti minore capacità dei vasi polmonari di dilatarsi e quindi maggiore difficoltà al flusso di sangue di attraversare i polmoni. Era naturale pertanto che si cercasse di somministrare questa sostanza ai pazienti con ipertensione polmonare per migliorare i sintomi e la evoluzione della malattia.

Il primo farmaco disponibile è stato l'epoprostenolo (Flolan) che può essere somministrato solo per via endovenosa continua perché viene rapidamente consumato nel sangue e scompare nel giro di pochi minuti.

Questo farmaco richiede quindi la somministrazione con pompe ad infusione continua, ventiquattro ore su ventiquattro attraverso cateteri inseriti in una grossa vena e che decorrono per un certo tratto sotto la cute per ridurre le infezioni. Nonostante queste limitazioni, l'epoprostenolo rimane un farmaco estremamente efficace ed ancora oggi è un presidio ampiamente utilizzato specialmente quando si ha bisogno di un effetto potente e rapido.

I disagi della pompa vengono controbilanciati dal netto miglioramento dei sintomi che spesso si osserva e dalla riduzione delle complicazioni della malattia. D'altra parte il suo uso richiede una accurata gestione di tutte le manovre legate al sistema di infusione per evitare rischi di infezioni o malfunzionamenti. Recentemente, si è cercato di ovviare a questi inconvenienti attraverso l'uso di prostanoïdi che possono essere somministrati per bocca (beraprost) per via sottocutanea (treprostinil) o per inalazione (iloprost-Ventavis).

Il beraprost deve essere assunto quattro volte al giorno e spesso determina "vampate di calore" e mal di testa subito dopo l'assunzione. Negli studi effettuati ha prodotto un miglioramento della capacità di esercizio, che nella maggioranza dei casi sembra ridursi dopo circa un anno di somministrazione. Per tale mancanza di effetto a lungo termine il beraprost sembra destinato a non essere ulteriormente sviluppato e verrà sostituito da altri farmaci.

Il treprostinil viene somministrato per via sottocutanea continua attraverso un piccolo ago inserito nella pelle dell'addome (dove maggiormente è rappresentato il tessuto adiposo) e minuscole pompe portatili

che sono attive ventiquattro ore su ventiquattro.

Gli effetti favorevoli osservati sono simili a quelli dell'epoprostenolo anche se è difficile raggiungere dosi elevati per il dolore ed arrossamento che si producono nella zona di iniezione. Questi ultimi sono i maggiori inconvenienti del treprostinil che peraltro risulta ben tollerato ed accettato in oltre la metà dei casi. Il farmaco è disponibile solo nei Centri di riferimento maggiori.

L'iloprost per via aerosolica (Ventavis) è risultato efficace nel migliorare i sintomi e le complicazioni della malattia ed è ormai utilizzato da diversi anni. Presto sarà disponibile anche in Italia perché già approvato dal Ministero della Salute. La somministrazione richiede uno specifico apparecchio per nebulizzare il prodotto che deve essere inalato per 10-15 minuti dalle 6 alle 9 volte al dì. L'iloprost per via aerosolica richiede quindi una particolare attenzione e costanza per ottenere tutti i benefici attesi. Il prodotto peraltro non determina effetti indesiderati di rilievo.

La scelta finale del tipo di prostanoïde più appropriato è frutto della valutazione medica, delle preferenze del paziente e della successiva conferma di efficacia e tollerabilità.

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





La “pompetta” per l’infusione del “Flolan”: una piccola grande amica

Vorrei parlare di un aspetto della malattia che tocca molti di noi da vicino, talmente tanto da vicino da non “staccarsi” mai... Avete capito di cosa sto parlando: la pompetta per l’infusione del Flolan. Molti dei nostri soci non sono pazienti, oppure sono pazienti che non conoscono questa terapia; allora, ho pensato fosse una buona idea di spiegare di cosa si tratta. La pompetta è una compagna indivisibile, un’amica inarrestabile, cui dobbiamo moltissime cure e con la quale all’inizio è difficile convivere, insomma, una discreta scocciatura, una scocciatura che però ci ridà la vita, ci rigenera dandoci la possibilità di nascere una seconda volta!

Sto parlando di una “macchinetta” (1) poco più grande di un walkman (ma sicuramente molto più pesante...) alla quale si aggancia nella parte inferiore un piccolo “serbatoio” di plastica (2) o da 50 ml o da 100 ml. Dal serbatoio “parte” la pozione magica (Flolan, volendoci attenere ad una terminologia medica), che entra in circolo nel nostro corpo mediante un tubo piccolissimo (catetere) “impiantato” nella vena succlavia, che va dritta al cuore. Dovete inoltre sapere che la pozione non esiste in commercio già pronta per essere utilizzata, bisogna ogni volta (di regola ogni dodici ore) procedere ad un’operazione lunga e complessa, con molti passaggi, i quali richiedono grande impegno e attenzione. Il materiale di cui bisogna disporre consiste in: tre siringhe tra piccole e grandi, una o più scatole di Flolan (a seconda del paziente), soluzione fisiologica, guanti sterili, tovaglie sterili (3) per rendere il piano di lavoro più sicuro ed infine dai quattro ai sei aghi da cambiare nei vari passaggi tra siringhe e boccette.

Il Flolan si presenta sotto forma di un flaconcino contenente una polverina bianca (4). Il primo passaggio è quello



che consiste nel renderlo liquido, iniettandovi circa 10 ml di soluzione fisiologica (5) e agitando il flaconcino con cura fino ad eliminare ogni traccia di polvere. Successivamente con una siringa si preleva il Flolan dal flaconcino, e si inietta nella boccetta di soluzione fisiologica da 50 ml.

Poi si “preleva” l’intero contenuto della boccetta con la siringa grande (6), dopodiché si avvita alla siringa un piccolo filtro (7) (in dotazione nella scatola del Flolan) al quale si avvita un nuovo ago ed il tutto viene ri-iniettato nella boccetta da 50 ml. Tale operazione ha il fine di privare la soluzione delle più piccole impurità.

Infine si deve aspirare il tutto con la siringa grande e solo a questo punto la soluzione può essere inserita nel serbatoio, stando attenti che in quest’ultimo non rimangano piccole bollicine d’aria, molto pericolose per noi. A questo punto il serbatoio si aggancia alla macchinetta e il gioco è fatto. È da notare che questa operazione deve essere ripetuta di solito 2 volte al giorno.

La pompetta è in realtà un piccolo computer e a questo punto va “programmato” ovvero vanno inseriti vari dati, tra cui la velocità di infusione, quantità di farmaco, ecc. La pompetta ha un dispositi-

vo di allarme che ci avverte se sono scariche le pile, o se c’è un’ostruzione nel tubicino. Il punto di inserimento del tubicino nel petto va medicato molto spesso e con grande attenzione e non è possibile fare il bagno ma solo la doccia utilizzando dei cerotti speciali che impediscono alla “ferita” di bagnarsi.

Dal punto di vista tecnico vi ho detto praticamente tutto, dal punto di vista emotivo preferisco non pronunciarmi vista la delicatezza della materia e visto il fatto che probabilmente ognuno di noi vive quest’esperienza in modo diverso dagli altri, ma senza

dubbio tutti con la stessa incredibile intensità. Solo una cosa voglio dire: sicuramente questa macchinetta è una grandissima scocciatura, le limitazioni sono tante, gli sforzi da compiere spesso sembrano e a volte sono invalicabili, ed è difficile accettare il fatto di non aver più il nostro corpo totalmente libero, di sentire alterato quello che è il nostro stato di natura.

Io ad esempio quando mi specchiavo mi ritrovavo sempre nell’immagine di un cellulare costantemente attaccato al caricabatteria ed a quel punto, ridendo, cercavo di accettare il lato “ironico” della cosa, forse nel fatto che un semplice marchingegno di plastica ed una pozione con strani poteri magici mi stavano salvando la vita, permettendomi ancora di gustarne i sapori, dolci o amari che siano, e pensando che probabilmente senza quel marchingegno e senza quella pozione io ora non sarei qui a salutarvi e dirvi che vi voglio un mare di bene.

Leonardo Radicchi

Vice Presidente AIPI, 21 anni, affetto da I.P. da quasi sei anni*, vive a Ponte S. Giovanni (PG)

*correzione, nei precedenti numeri dato errato



Dispositivo "inventato" dal marito di Zita Florian, paziente e socia AIPI di Valdobbiadene (Tv), per facilitare la procedura di filtraggio del Flolan. Bravo, complimenti!

Come fare il bagno in piscina con il Flolan:

1. non immergersi completamente e non bagnare la ferita
2. mettere la pompetta su una "barchetta" ben legata
3. sguazzare felicemente
4. non dire niente a Galiè o chi per lui!!!

Leonardo Radicchi (Perugia)

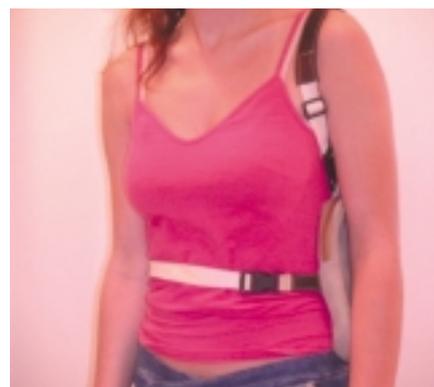


Scherzi a parte, per quanto riguarda la foto di Leo in piscina con il Flolan, come sapete, sarebbe sconsigliato! Se proprio volete fare uno strappo alla regola, invece della barchetta, suggerirei un "canottino" con le sponde alte, e comunque di immergervi lontani da altre persone che potrebbero schizzarvi o fare bagnare la pompa.



Orsetto "Flolan" fatto da Margherita (a 11 anni) per la sua mamma. È disponibile a realizzarli su richiesta per altri bimbi.

Questo modello "creato" da Leonardo sta anche sotto una camicetta. Ha il vantaggio di rimanere molto aderente al busto e di essere ben saldo grazie alla cintura in vita.



E adesso, qualche consiglio "frivolo" per chi ha la pompetta... Perché no, in fondo... Pensate che nel corso della Conferenza organizzata dalla Associazione per l'Ipertensione Polmonare Americana per la fine di giugno (vedasi pagina 11), è prevista una sessione intitolata "Flolan Fashion", seguita da una sfilata di moda! In fondo anche l'occhio vuole la sua parte ed è certo che con un briciolo di fantasia, anche la famigerata pompetta può essere resa più "carina" sostituendo la sacca nera in dotazione dalla Sevit con delle borsette carine, colorate, in tinta con gli altri accessori, fatte all'uncinetto, o a patchwork, dipin-

te, ricamate, con perline, o qualsiasi altra cosa vi venga in mente.

Da portare o a tracolla, o in vita tipo marsupio, o in versione zaino monospalla o a zainetto. Se proprio invece non sopportate di vederla e perlomeno ogni tanto la volete fare "sparire" del tutto, magari per una occasione speciale, vi insegno due tecniche che utilizzano le mie colleghe francesi (la Presidente e Vice della Associazione di pazienti francese). Le ho viste di persona e garantisco sul risultato!

- con la gonna: infilare dei pantaloncini da ciclisti aderenti sotto la gonna e inserirci dentro la pompetta - in questo modo rimane nascosta tra le cosce e invisibile anche con la gonna più attillata. Il filo viene fatto passare sotto la gonna e maglietta fino al punto di inserimento sottocutaneo;
- con i pantaloni attillati e un po' a "zampetta" (larghi) in fondo: dotarsi di una fasciatura elastica che va dalla

caviglia a circa metà polpaccio e infilarvi la pompetta dentro, il filo viene passato lungo la gamba e sotto la maglia fino al punto di inserimento sottocutaneo. Se non è abbastanza lungo, si può aggiungere un raccordo. Naturalmente in questi due casi la pompetta deve essere utilizzata senza ghiaccio. Come sapete per qualche ora questo è possibile. Chiedete al vostro medico per quante ore. Il filo va sistemato bene in modo che non tiri e "fissato" con dei cerottini lungo il percorso...

Per i giorni in cui non vi va di essere vanitosi ma non volete la pompetta tra i piedi (si fa per dire), infilatevi un bel golf o maglia larga e via... Se avete qualche ulteriore suggerimento, vi preghiamo di farlo avere alla redazione, magari con foto.

È iniziata l'estate e con il caldo qualche precauzione in più è necessaria per tutti noi: il caldo stesso tende ad affaticare i malati affetti da i.p. e quindi è meglio evitare di fare sforzi, come ad esempio sollevare oggetti pesanti o altro:

- il sole va preso con moderazione e comunque nelle ore meno calde;
- l'uso di un cappello di tela o paglia è consigliabile;
- ricordatevi di tenere il materiale di scorta del Flolan o altra terapia (che naturalmente porterete sempre con voi...) all'ombra;
- cercate di tenere le gambe un po' sollevate durante il giorno per evitare che si gonfino;
- usare scarpe comode, possibilmente sandali;
- evitate di indossare vestiti stretti in vita che possono dare senso di soffocamento;
- portare abiti comodi e freschi e in fibre naturali;
- cercare di mangiare cibi leggeri e sani per non affaticare la digestione.



Qualche ulteriore consiglio se durante le vacanze avete in programma un viaggio:

- nel caso di lunghi viaggi in macchina, ricordatevi ogni tanto di scendere per sgranchirvi le gambe;
- se viaggiate in aereo, ogni tanto alzatevi per fare due passi o qualche esercizio (la rivista di bordo ha sempre una pagina con la lista degli esercizi consigliati);
- calcolate bene quanto materiale portare (per chi ha il Flolan o altra terapia non per via orale), e quante confezioni di pillole per chi è in terapia orale;
- portatevi le ultime cartelle cliniche, ultime analisi ecc. (meglio se in fotocopia, non si sa mai);
- portatevi i numeri di telefono e recapiti del vostro medico di riferimento;
- se andate all'estero, richiedete il modello E 111 alla vostra ASL di competenza: vi permette in caso di necessità di avere accesso alle strutture sanitarie dei paesi CEE gratuitamente;
- in caso di viaggi in altri paesi, è consigliabile avere una polizza assicurativa per viaggi che copra anche eventuali spese sanitarie. Queste polizze hanno una durata limitata al soggiorno estero e non sono molto care;
- se andate all'estero, informatevi dal vostro centro di riferimento italiano presso quali strutture sanitarie rivolgersi nel paese dove intendete recarvi, nel caso di una emergenza.

INIZIATIVE DI RACCOLTA FONDI

Merenda con intrattenimento musicale in onore dell'AIPI

Conegliano Veneto - 15 maggio 2004

Pisana Ferrari

Immaginate una meravigliosa giornata di sole nella campagna veneta, quasi 150 ospiti tra cui tanti bimbi che giocano, ombrelloni e tavolini, un bellissimo buffet, musica e un'atmosfera festosa. Questa mia descrizione rende solo in parte la bellezza della manifestazione organizzata da una coppia di cari amici, che ogni anno dedicano una festa in casa loro alla raccolta di fondi per una causa meritevole.

Quest'anno hanno scelto l'AIPI, di cui erano già peraltro soci e sostenitori. Credo di potere parlare anche a nome di tutti voi nell'esprimere loro la più profonda gratitudine.

Verso le sei del pomeriggio, la musica si è interrotta e dopo una breve presen-



Il Dr. Fabio Gava, Vice Presidente della Regione Veneto, Assessore per la Sanità della Regione Veneto, e Coordinatore Nazionale degli Assessori Regionali per la Sanità, conosciuto in questa occasione

tazione del padrone di casa, ho potuto parlare di noi, della nostra associazione, dei nostri problemi, delle iniziative

già realizzate e dei nostri progetti futuri. Ho parlato anche del mio caso personale, perché penso che un esempio concreto possa rendere meglio l'idea di quello che è la malattia, delle sofferenze psichiche e fisiche, del dolore e dei disagi anche per i familiari, delle difficoltà di gestione di terapie invasive come il Flolan o Ut 15, e dei problemi legati al trapianto.

C'è stato molto interesse, tanti mi hanno chiesto informazioni, e il vaso con le buste per le offerte traboccava. Con quello che abbiamo raccolto potremo pagarci tre edizioni del nostro giornalino!

Ringrazio ancora di tutto cuore i nostri amici e tutti i loro amici per la loro grande sensibilità e generosità.

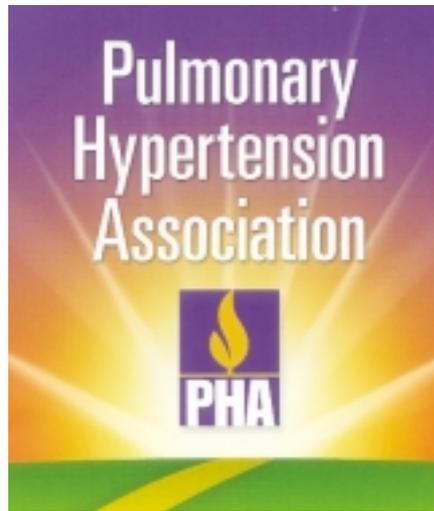
Conferenza bi-annuale dell' Associazione per l'Ipertensione Polmonare Americana - PHA

Miami 24-27 Giugno 2004:

Leonardo Radicchi

L'Associazione per l'Ipertensione Polmonare Americana (PHA) è stata fondata nel 1990 da quattro persone, di cui tre pazienti e un familiare. Oggi l'Associazione conta oltre 5000 soci, 110 gruppi di sostegno, un Comitato Scientifico formato da 23 specialisti provenienti da sei nazioni diverse (tra cui dall'Italia il Prof. Nazzareno Galiè), cinque comitati specialistici, tre newsletter di cui una scientifica che è inviata a 26.000 medici tra cardiologi, pneumologi e reumatologi, altre specialità mediche e personale infermieristico. Tra le sue molteplici attività vi sono la tutela e difesa dei malati, gli investimenti nella ricerca, programmi di formazione per medici e infermieri, e programmi di informazione per pazienti. Il Presidente della PHA si chiama Rino Aldrighetti, è di origini italiane.

Alla Conferenza di Miami è prevista l'affluenza di circa mille persone e vi



prenderanno parte medici e pazienti da tutto il mondo. Il programma è ricco e copre sia argomenti di tipo scientifico, sia quelli legati alla qualità della vita dei pazienti, ai problemi dei familiari, alla

gestione dei farmaci e delle varie terapie, e in generale a tutte le problematiche inerenti alla malattia.

Vi parteciperà una delegazione della Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare, tra cui la Presidente della Associazione francese (che è Segretaria Generale dell'Associazione europea), i due Vice Presidenti francesi, il Presidente dell'Associazione inglese e due Consiglieri (che sono rispettivamente Vice Presidente e Tesoriere dell'Associazione europea). La Presidente dell'AIPPI, Pisana Ferrari, farà una breve presentazione dell'Associazione Europea nel corso della sessione dedicata agli ospiti internazionali, e fungerà da moderatore nel corso di una sessione tra pazienti dedicata ai trapianti.

Per ulteriori informazioni vedasi il sito www.phassociation.org.

Conferenza Annuale della Società Europea di cardiologia (ESC)

Monaco di Baviera - 28 agosto - 1 settembre 2004

Pisana Ferrari

Il Convegno Annuale della Società Europea di Cardiologia è uno degli appuntamenti scientifici più importanti a livello non solo europeo, ma anche mondiale.

Tra i relatori vi saranno i massimi specialisti a livello internazionale, ed è prevista l'affluenza di circa 20.000 persone tra cardiologi e altri addetti del settore cardiologico. Nell'ambito del Convegno vi saranno due simposi sull'ipertensione polmonare: uno sulle terapie per via orale e l'altro sull'approccio diagnostico. Vi saranno inoltre un simposio "satellite" organizzato dalla Actelion, azienda farmaceutica che produce il Bosentan - Tracleer), e una sessione organizzata dalla Encitive, azienda farmaceutica che produce il Sitaxetan, un altro antagonista dei recettori dell'endotelina. L'ipertensione polmonare sarà anche presente nelle "poster" session (grandi tabelloni dove vengono pubblicati risultati di ricerche), e nella sessione dedicata agli "abstract", che sono lavori



della comunità scientifica dedicati alle nuove terapie.

L'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA EUROPE) avrà un proprio "stand", ovvero spazio espositivo, come l'anno scorso a Vienna per il Convegno Annuale della European Respiratory Society (vedi giornalino n.2). Qui potremo distribuire volantini, video, CD, e altro materiale divulgativo riguardante la nostra malattia, e fornire informazioni ai visitatori. Potremo inoltre partecipare alle interessanti sessioni

scientifiche in programma.

Alcuni rappresentanti di PHA Europe saranno presenti a Monaco: Pisana Ferrari, (Italia), Luisa Bonelli (Italia); Mélanie Gallant Dewavrin, (Francia) Steve Waller (Regno Unito), Leo Kwakkenbos (Olanda), Gerry Fischer (Austria), Maria Joao Saraiva, (Portogallo). Si uniranno a noi per una giornata anche Bruno Kopp e Guenther Thimm (Germania).

Purtroppo mancheranno i rappresentanti belgi e svizzeri. È da febbraio (vedi giornalino n.4) che non ci incontriamo tutti insieme e sarà quindi anche una buona occasione per discutere dei progressi fatti finora e di strategie future, anche alla luce degli importanti cambiamenti nel panorama politico europeo, tra cui il recente allargamento a 10 nuovi Stati, le elezioni per il Parlamento Europeo, e i negoziati sul nuovo Trattato.

Per ulteriori informazioni vedasi il sito www.esc.escardio.org



Disegno di Aurora Croci di anni 5 (Varese)

L'AMORE di Omar Falworth

AMARE UNA PERSONA È...

Averla senza possederla.

*Darle il meglio di sé
senza pensare di ricevere.*

*Voler stare spesso con lei,
ma senza essere mossi dal bisogno
di alleviare la propria solitudine.*

*Temere di perderla,
ma senza essere gelosi.*

*Aver bisogno di lei, ma senza dipendere.
Aiutarla, ma senza aspettarsi gratitudine.*

*Essere legati a lei pur essendo liberi.
Essere uno con lei pur essendo se stessi.*

*Ma per riuscire in tutto ciò,
la cosa più importante da fare è...
accettarla così com'è,
senza pretendere che sia come si vorrebbe.*

Inviata da Marina (Forlì)

LA FELICITÀ di Omar Falworth

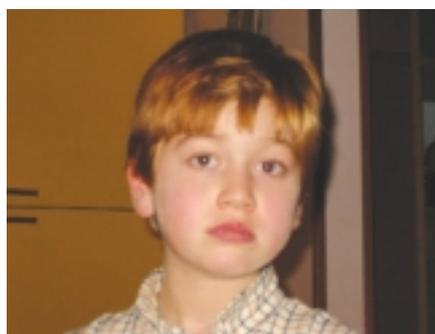
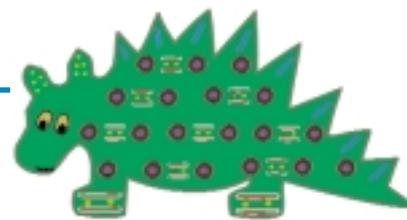
*Tutti la cercano,
ma pochi la trovano.
Tantissimi ce l'hanno,
ma non s'accorgono d'averla.
Tanti s'accorgono di averla avuta,
soltanto quando non ce l'hanno più.
Moltissimo sono convinti
che dipenda dal denaro.
Molti la confondono con la serenità
o l'euforia dei migliori momenti.
I materialisti credono
che sia il piacere.
I romantici pensano
che sia l'amore.
Gli ammalati affermano
che è la salute.
Io dico che è la vita.
Chi si è trovato sul punto di morire
(e non è morto),
è felice...perché...vive.*

Inviata da Marina (Forlì)



Domenico Cuzzola, (Reggio Calabria) con la moglie Giusi, festeggia nel giorno delle sue dimissioni a Vienna dopo il trapianto polmonare

Un piccolo grande eroe: Il “Cavaliere Rosso”



Emanuele Cordasco (Salerno)

C'era una volta un piccolo cavaliere dai capelli rossi e col sorriso negli occhi. Le sue gesta erano famose in tutto il vicinato, i suoi combattimenti leggendari. Gli avversari preferiti, draghi e serpenti, avevano vita breve, venivano sconfitti senza possibilità di rivincita. Infatti in giardino le lucertole lo temevano mentre le farfalle volavano più in alto. Il suo fedele destriero e la sua spada forgiata nella plastica lo accompagnavano in ogni luogo, anche nella sua cameretta

dove ormai l'arredamento portava i segni della sua irruenza. Capriole e salti erano la sua specialità, gli occhi da furbetto e la spontaneità la sua forza.

Un brutto giorno si scontrò con un drago nero e malvagio col quale intraprese una lotta senza quartiere, all'ultimo sangue. Il piccolo cavaliere dai capelli rossi e gli occhi sorridenti combattè con coraggio e lealtà ma il drago nero riuscì ad impossessarsi del suo corpo rischiandogli tutta l'energia.

Il combattimento durò a lungo; anche i suoi genitori furono presi in ostaggio, ma lui non depose mai le armi neanche quando le sue forze erano allo stremo. Vennero in suo aiuto dame dagli occhi azzurri e condottieri vestiti di bianco. Uno in particolare, dal nome antico, ci provò in tutti i modi. Si sparse la voce e finalmente arrivò un mago dall'aspetto rassicurante ma dal linguaggio incomprensibile, che aveva armi sottili e taglienti.

Entrò nel petto del piccolo cavaliere con le sue stesse mani e strappò via il drago nero e malvagio che banchettava ubria-

co dell'energia rubata.

Fu così che in maniera veloce e repentina il piccolo cavaliere si riprese la sua forza e con lei la sua vivacità e anche i suoi genitori furono liberi dall'incantesimo.

Ora è tornato più forte di prima: i suoi capelli rossi sono diventati più rossi e i suoi occhi sorridenti, più sorridenti.

Ha ricominciato i suoi combattimenti e anche il vicinato non si lamenta più del fragore delle sue battaglie.

È una gioia vederlo scorrere veloce e libero quasi senza toccare i piedi per terra. Salti e capriole sono ritornati ad essere la sua specialità, play-station e cartoni il suo pane quotidiano.

Finalmente ha ripreso a volare.

E noi con lui.

Grazie ai genitori di Emanuele per questa bellissima “favola” che racconta la storia della guarigione del loro bambino

Vincenza Poillucci

Mi chiamo Enza e ho 43 anni. Nell'aprile del 1999 ho scoperto di avere una cardiopatia congenita: difetto interatriale associato a ipertensione polmonare.

Prima di quella data non sapevo di essere ammalata. Ho avuto cinque gravidanze e cinque parti, un figlio nato morto e quattro vivi. Ho sempre fatto una vita abbastanza normale e anche non troppo comoda, perché fino a due anni fa vivevo in campagna in una casa nel bosco, dove neanche arriva la macchina.

Ho cominciato ad avere affanno e labbra viola dopo l'ultima gravidanza che è stata nel 1994. Mi sono sottoposta ad accertamenti e mi è stata diagnosticata l'ipertensione polmonare con difetto interatriale all'Ospedale Pediatrico apuano di Massa, dove mi è stato detto che sono inoperabile.

Dopo di che il mio cardiologo mi ha inviato al Sant'Orsola di Bologna dal prof. Galiè nel giugno 1999 e da quel momento ho iniziato la terapia anticoagulante orale. In seguito sono stata ricoverata, sempre a Bologna, per fare il cateterismo con le prove di vasoreatti-

vità polmonare e ho continuato a fare soltanto la terapia anticoagulante.

Nel 2002 ho avuto un'endocardite batterica bivalvolare a seguito della quale ho avuto una pensione di invalidità.

La malattia mi ha reso più debole e mi ha costretto a scegliere una situazione abitativa più comoda.

Ora vivo a Marina di Massa in un appartamento vicino al mare dove però ho il problema di dover traslocare nei mesi estivi. Mi sembra di trarre beneficio dal



Vincenza Poillucci (Marina di Massa)

fatto di vivere vicino al mare. Sto abbastanza bene, vivo la mia vita di tutti i giorni con dei limiti che conosco.

Mi faccio aiutare dai figli nel fare la spesa e nel mandare avanti la casa, evito salite e scale che mi fanno venire l'affanno. Cerco di passeggiare ogni giorno nel piano. Sento che la mia respirazione è più faticosa nei giorni di pioggia e anche nei giorni di vento sento affanno. Spesso mi sento debole e stanca.

La prima volta che ho ricevuto il giornale dell'associazione mi sono commossa e non ho dormito per una intera notte. Anche dopo aver letto l'esperienza di una donna con il difetto interatriale e l'ipertensione polmonare come me, che ha dovuto subire un trapianto, sono scoppiata a piangere

Leggendo le esperienze di altri amici mi sento quasi fortunata, perché mi sembra per il momento, di stare meglio, anche se ho sofferto moltissimo quando ho avuto l'endocardite. Mi dispiace moltissimo di non essere potuta venire alla festa del 25 aprile.

Saluto e abbraccio tutti con molto affetto.

Mi chiamo Oreste, ho 63 anni, sono sposato da 26 anni con Sara di 17 anni più giovane di me, e sono vedovo della prima moglie. Ho tre figli, di cui due dal primo matrimonio, e il "piccolo" con Sara, si chiamano, Angelo 35 anni, Edelweiss 29 anni, e Alessandro 23 anni.

Il grande è laureato in economia e insegna, la femmina è laureata in medicina e chirurgia, e il piccolo entro l'anno si laureerà in giurisprudenza. Sara è laureata in lingue.

Praticamente, tra tutti questi laureati, l'unico "analfabeta" con 16 anni di Università, sono io! Nessuno di loro è sposato, vivono tutti con noi, in compagnia di una coppia di splendidi pastori tedeschi.

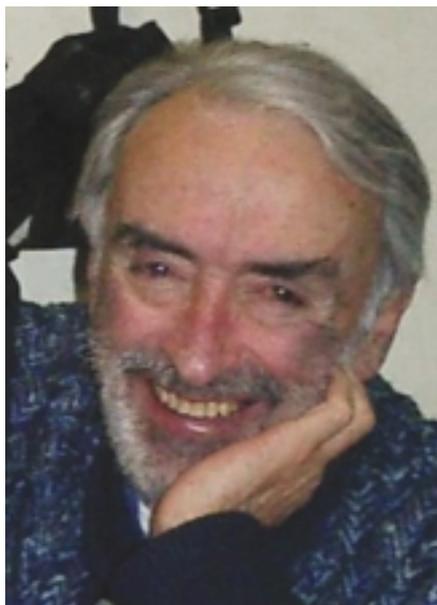
È proprio vero come una malattia possa cambiare la vita di una persona e di una famiglia da un giorno all'altro!!!! Anche la nostra è cambiata da quell'8 marzo 1996.

Avevo 55 anni e fino ad allora non sapevo cos'era un medico o un ospedale o una malattia o un'operazione, ero sano come un pesce!

Ero titolare di una ditta pubblicitaria che avevo fondata nel '73 e che avevo condotto con molta passione, le cose andavano abbastanza bene, fino al giorno in cui dietro le insistenti pressioni di mia moglie sono andato a farmi un controllo in un'ospedale di Catania, perché mi affaticavo in modo anormale.

Ero anche un fumatore incallito da 60 sigarette al giorno. Il controllo, e soprattutto il modo, in cui ci hanno detto il referto è stato distruttivo... traumatico... allucinante...!!! Diagnosi: enfisema polmonare con fibrosi settale e interstiziopatia ... restando aperta l'ipotesi di un cancro ai polmoni... ossigeno per tutta la vita e ricovero immediato, per approfondire i controlli. Una cosa molto traumatica per tutti!

Dopo una broncoscopia, e altre analisi varie, prelievi, visite, radiografie, TAC ecc, vengo dimesso con un nuovo referto di "Insufficienza respiratoria cronica, secondaria a fibrosi polmonare interstiziale" con ossigeno 24 ore al dì, e richiesta di una biopsia.



Oreste Licitra (Catania)

Spinti dai grossi dubbi sul referto dell'ospedale di Catania, prenotiamo un altro controllo in un ospedale di Roma. Terzo referto: "Broncopneumopatia cronica ostruttiva e voluminosa con ernia jatale da scioglimento"... la situazione diveniva ancora più ingarbugliata! Più sconsolati di prima, ce ne torniamo a Catania.

A questo punto, necessariamente devo fare la biopsia per vedere la natura del mio male. Mi ricovero in una clinica, per una biopsia.

Quarto referto: "Enfisema bolloso sub-pleurico, fibrosi settale con infiltrati linfocitari con aree di alveolite desquamativa... ecc."

Questa diagnosi fu confermata dai "vetrini" col mio pezzettino di polmone, che viaggiavano per il mondo: a Toronto, a Barcellona, a Pavia, con referti tutti d'accordo.

Rassegnati al male e quasi certi che non si trattava di tumore, la nostra dottoressa di Catania ci consigliò di andare alla "Fondazione Maugeri di Montescano", altamente specializzato in malattie polmonari.

Nel primo ricovero, dopo appena tre giorni venivamo messi di fronte ad una realtà di cui prima nessuno ci aveva parlato... Trapianto!!!!... restammo totalmente scioccati, io e mia moglie che mi seguiva in tutti i ricoveri.

A Montescano ho avuto la grande fortuna di conoscere molti amici, ma soprattutto di essere curato da una giovane e brava Dottoressa di nome Giovanna, alla quale devo molto perché fui seguito e controllato molto bene.

Dopo un certo periodo fu proprio lei a capire che il mio caso aveva caratteristiche anomale rispetto al normale enfisema...le era sorto il dubbio che potesse trattarsi di ipertensione arteriosa polmonare.

Così, dopo il primo ricovero nel 2002 al S. Orsola, dal Prof. Galiè, venne fuori la diagnosi della mia malattia reale: "Ipertensione Polmonare Primitiva", allontanando per adesso l'ipotesi di un trapianto.

Nel corso dello stesso anno mi fu applicata la pompa per l'infusione endovenosa del Flolan.

Nel giro di una settimana mi sono sentito rinascere, provavo sensazioni che non provavo da tempo, dal punto di vista della salute, mi è tornato l'appetito, il sonno, è andato via l'affanno, mi si è sgonfiato il fegato, e, soprattutto non mi affaticavo più come prima.

Da qualche tempo sono anche in terapia con il Bosentan.

Di questo la mia profonda stima va al Prof. Galiè, che assieme alla Dottoressa Giovanna Callegari posso considerare come i miei salvatori.

Adesso, vivo con la pompa e anche con l'ossigeno, che riesco a levare per qualche ora ogni tanto.

Conduco e ho sempre condotto una vita normalissima, forse faccio qualcosa in più di chi non ha questi problemi, portandomi appresso la mia pompa e la mia bomboletta d'ossigeno, e non mi sono mai vergognato di farmi vedere in queste condizioni, sarebbe stata psicologicamente la peggiore soluzione...per questo invito chi si trova nella stessa o simile situazione di affrontare la gente, perché, noi...siamo persone migliori di quelli che stanno bene e fanno finta che questi problemi non li riguardano.

Con affetto Oreste



Nel corso della Assemblea del 25 aprile, due socie si sono offerte come volontarie per potenziare il servizio Aipi "voce amica", in aggiunta alla socia Isabella Ferruzzi, una socia con lunga esperienza di volontariato, mamma di una paziente affetta da ipertensione polmonare. La prima è Marilena Crivelli, di Varese una paziente con ipertensione polmonare secondaria a un difetto cardiaco congenito, attualmente

in cura con treprostini (pompa a infusione continua sotto-cutanea). Marilena è sposata, ha un figlio grande, ed è in attesa di diventare una "giovannissima" nonna!

La seconda è Maria Cristina Gandola, di Bellagio (Como), che è stata sottoposta a doppio trapianto di polmoni 9 anni fa. Anche Cristina aveva un difetto cardiaco dalla nascita che le ha provocato l'ipertensione polmonare. Cristina si è detta dispo-

sta anche a fare la "penna amica" per coloro che preferissero scrivere invece che telefonare.

Sia Marilena sia Cristina sono due persone eccezionali, che hanno affrontato la malattia con grande coraggio. Sono piene di interessi e vitalità, con un approccio positivo alla vita e grandi doti comunicative. I loro numeri di telefono e indirizzo sono indicati nell'ultima pagina di Aipi News.



BUONE VACANZE!

Questo numero di Aipinews è doppio perché la redazione chiude fino ai primi di settembre, quando riprenderemo a lavorare sul giornalino di settembre-ottobre.

Ci auguriamo di ricevere altro materiale da voi durante l'estate. E anche suggerimenti e idee su come miglio-

rare il giornalino.

Un saluto affettuoso e auguri di Buone Vacanze da Pisana, Marina e Leonardo!

Vi segnaliamo che rimane comunque attiva la linea "Voce Amica". A presto!

GRAZIE A:

Il Gruppo Fondiaria Sai per il suo contributo alla realizzazione dell'Assemblea dei Soci del 25 aprile scorso

Giorgia Schvili e l'Associazione di volontariato "Compagnia Creativa", di Bologna, per gli addobbi e decorazioni della sala riunioni per l'Assemblea dei Soci

L'Associazione di volontariato "Le Buone Notizie", di Bologna, per i numeri della loro rivista distribuiti in omaggio durante la festa. Vi consiglio di visitare il loro sito al www.lebuonenotizie.it

Tutti coloro che hanno contribuito all'organizzazione della festa e tutti coloro che hanno partecipato

Pier Paolo e Francesca per la bellissima festa a Conegliano Veneto in onore dell'AIPI il 15 maggio 2004

Il Sig Mario Baldassarri per averci permesso di partecipare alla manifestazione sportiva del 21 maggio 2004 al Circolo del Tennis di Bologna CRB dove abbiamo raccolto fondi per l'AIPI

Mauro e Antonella Zaccuri per le etichette e aggiornamento banca dati, e le volontarie Anna e Manuela per l'aiuto con le buste e spedizione del giornalino

Tutti coloro che hanno inviato articoli, testimonianze, poesie, disegni e altro per questo numero di AipiNews.

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 (ipertensione polmonare 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 ipertensione polmonare al fine di:

- favorire il contatto e la solidarietà tra i pazienti attraverso incontri, il sito web, il forum e ora anche il giornalino bi-mestrale AIPINEWS;
- 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;
- promuovere la raccolta di fondi da utilizzare per le attività dell'Associazione sia attraverso mezzi propri sia attraverso il supporto da parte di istituzioni pubbliche o private.

Come associarsi all'AIPI

Dal 1° gennaio 2004 l'adesione all'AIPI è GRATUITA per i pazienti affetti o che siano stati affetti da ipertensione arteriosa polmonare. Telefonate a Marina o Pisana. 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**

Come contattare l'AIPI

Siamo su Internet! <http://www.aipiitalia.org>

Presidente:

Sig.ra Pisana Ferrari Deciani
Via Giuseppe Vigoni, 5
20122 - Milano
Tel.: 348.40.23.432
E-mail: 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

Redattrice AIPI NEWS:

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



AIPI "Voce Amica"

Isabella Ferruzzi tel: 349.60.14.002 o 02.58.30.85.47; Marilena Crivelli tel: 02.96.58.474 ;

Maria Cristina Gandola tel: 031.95.13.28. Se preferite, Maria Cristina Gandola è disposta a diventare la vostra "amica di penna": scrivetele al seguente indirizzo: Via Suira, 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.



Note di redazione: Se ci invierete le foto scattate durante la festa AIPI le pubblicheremo nei prossimi numeri. Il prossimo appuntamento è per circa metà ottobre BUONE FERIE!!