Anno III trimestrale
n. 7, gennaio-marzo 2005

AIPI
O.N.L.U.S.

AIPI NEWS

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA

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

"AIPI PARTY" E ASSEMBLEA DEI SOCI
domenica 20 marzo 2005 - Bologna

Spedizione inviti "AIPI PARTY"
disegnato da Sonia (Catania)

Gli inviti sono partiti ormai da tempo e vi aspettiamo numerosi domenica 20 marzo 2005 al settimo piano, padiglione 21, dell'Istituto di Cardiologia, S. Orsola di Bologna, via Massarenti 9, per la nostra festa annuale. Confidiamo anche quest'anno di ritrovare l'atmosfera serena e amichevole dell'anno scorso, ispirata a sentimenti di solidarietà e condivisione di esperienze ed emozioni. La partecipazione alla festa è gratuita ed è aperta ai soci, ai loro amici, familiari, e a chiunque sia interessato a conoscere da più vicino le attività della nostra associazione. Chi lo vorrà potrà iscriversi all'AIPI in questa occasione. La *festa* inizierà con l'Assemblea dei Soci, prevista in prima convocazione alle ore 11.00 e in seconda convocazione alle ore 11.30. Vi sarà una relazione sull'attività dell'anno 2004, l'approvazione del bilancio 2004 e una discussione sui programmi futuri. È previsto un rinfresco e un pranzo, intrattenimento con musica dal vivo e tante altre novità rispetto all'anno scorso… Alla fine della giornata verranno estratti a sorte dei bellissimi premi.
Vi preghiamo di confermare la vostra presenza alla festa entro e non oltre il 15 marzo telefonando a Pisana: 02.58308557 o Marina: 0543.722774
A presto!

La Redazione AIPI NEWS

AIPI NEWS diventa trimestrale, nascono gli "AIPIflash"

Nel numero scorso (il n. 6 di ottobre/dicembre 2004) vi abbiamo "annunciato" che per motivi organizzativi abbiamo deciso di passare dalla scadenza bimestrale a trimestrale… Non è stata una decisione facile e vorremmo condividerne con voi le motivazioni. Quando nel settembre del 2003 uscì il primo numero, travolti dall'entusiasmo, abbiamo decisamente sottovalutato sia l'impegno necessario da parte nostra sia i tempi tecnici di realizzazione. Siamo riusciti a fare uscire due numeri tra settembre e dicembre del 2003, e solo quattro, invece di sei, nel 2004. Ci siamo resi conto che la scadenza bimestrale era troppo impegnativa e che non riuscivamo se non con grande fatica a starci dentro.
Non sembra ma anche un giornalino di poche pagine richiede notevole impegno: tra scrivere e mettere insieme gli articoli, inserire le foto e altro materiale inviato dai soci, dargli una veste grafica, fare le correzioni alle bozze, andare in stampa, imbustare, attaccare le etichette, affrancare le buste e poi portare il tutto in posta per la spedizione può passare quasi un mese e mezzo. Ci dispiace pensare che da ora in poi passeranno tre mesi tra un'edizione e l'altra e si possa in qualche modo interrompere il sottile *filo* che ci *unisce* tramite il giornalino…
Proprio per evitare questo invieremo periodicamente delle brevi comunicazioni, dei piccoli *flash* sulle attività dell'associazione in forma molto semplice, con delle fotocopie in bianco e nero. Se ci avanzerà un po' di tempo… e troveremo altri volontari o aspiranti giornalisti… faremo delle edizioni speciali su argomenti specifici.
Vi ricordiamo che una grandissima parte del giornalino la fate VOI e senza il vostro apporto sotto forma di biografie, articoli, poesie, foto, disegni e storie IL GIORNALINO NON ESISTEREBBE! Vi ringraziamo di cuore per il vostro contributo, continuate così!

La redazione AIPI NEWS

Convegno di studi

IPERTENSIONE POLMONARE: "PROGRESSI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI"

Reggio Calabria, 30 ottobre 2004 *Relatrice Anita Introna**

Il Convegno di Studi di Reggio Calabria è stato organizzato dall'Associazione Malati Ipertensione Polmonare (AMIP).

Come saprete infatti in Italia vi sono due associazioni di pazienti, l'AIPI, con sede a Bologna, e l'AMIP, con sede a Roma. Entrambe fanno parte dell'Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare (PHA Europe) nell'ambito delle quale hanno lavorato insieme agli altri rappresentanti dei 9 paesi fondatori, su vari progetti di comune interesse. L'AMIP ci ha gentilmente proposto di partecipare al Convegno di Reggio Calabria, e ho avuto l'opportunità di prenderne parte per conto dell'AIPI in sostituzione della Presidente Pisana Ferrari. Il Convegno è stato realizzato in ricordo di Bruno Calabrò, un giovane affetto da I.P., e fortemente voluto dalla famiglia per commemorare la sua scomparsa.

Ha introdotto il discorso il Prof. Adornato, Primario di Cardiologia degli Ospedali Riuniti di Reggio Calabria, spiegando quale sarebbe stato il programma e la scaletta dei medici che sarebbero intervenuti.

La Sig.ra Maria Pia Proia, Presidente AMIP, ha ricordato con affetto il povero Bruno, da Lei conosciuto qualche anno prima e con cui aveva condiviso molti momenti difficili, di dolore ma anche di serenità e dignità umana, e ha ringraziato le autorità del luogo per avere messo a disposizione il bellissimo salone del Consiglio Regionale della Calabria. Dopo aver salutato a nome mio e dell' AIPI tutti i presenti in sala, ho raccontato brevemente la mia storia e di come la terapia con il Flolan mi abbia aiutata fino al momento del trapianto. Ho ringraziato il Prof. Galiè ed i Suoi collaboratori per essermi stati vicini, specialmente nei momenti più difficili della malattia, infine ho espresso la mia solidarietà e quella dell'AIPI al dolore della famiglia Calabrò. I relatori di questo Convegno sono stati, nell'ordine di presentazione: il Dott. *Roberto Badagliacca* del Dipartimento Scienze Cardiovascolari e Respiratorie dell'Università "La Sapienza" di Roma; il *Dott. Stefano Ghio* della Divisione Cardiologia del Policlinico San Matteo di Pavia; il *Dott. Dario Vizza* del Dipartimento Scienze Cardiovascolari e Respiratorie dell'Università "La Sapienza" di Roma, Policlinico Umberto I; la *D.ssa Alessandra Manes* dell'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna, Ospedale S. Orsola; il *Prof. Andrea D'Armini* dell'Istituto di Cardiochirurgia dell'Università degli Studi di Pavia, Policlinico San Matteo; il *Prof. Nazzareno Galiè* dell'Istituto di Cardiologia dell'Università di Bologna, Ospedale S. Orsola.

Anita Introna (Bari)

Si è parlato delle varie terapie, dei nuovi farmaci e delle nuove strategie terapeutiche che si stanno applicando per la cura della I.P, dei metodi diagnostici da utilizzare in presenza della malattia e dei trattamenti chirurgici utilizzati per il trapianto polmonare e per interventi di endoarterectomia.

Si è parlato anche di studi clinici, che nel caso di una malattia rara richiedono il coinvolgimento di vari centri di tutto il mondo per poter raggiungere una cifra considerevole di pazienti.

In sala naturalmente ci sono stati vari interventi da parte di medici del luogo intervenuti alla conferenza.

Ha poi chiuso la conferenza il *Prof. Adornato*, ringraziando tutti i medici intervenuti, le Autorità, i presenti in sala e gli organizzatori, e mettendo in risalto l'importanza della ricerca ed esortando i pazienti ad avere fiducia nella classe medica, visti i risultati ottenuti negli ultimi anni. Il Prof. Adornato ha indicato alcuni pazienti presenti in sala, che hanno superato brillantemente questa fase della loro vita e che sono ritornati ad una vita più che normale. Le mie considerazioni su questo viaggio, non possono che essere positive. Ho tratto tanti insegnamenti da tutte le persone che ho incontrato e conosciuto, a cominciare dai medici, e ai tanti nuovi amici che ho acquisito. Mi ha colpito molto l'accoglienza che abbiamo ricevuto sia al nostro arrivo che durante il breve soggiorno, fino alla nostra partenza ed è per questo che voglio ringraziarli di cuore per essere stati a nostra disposizione per tante ore.

Ci hanno trasmesso la loro simpatia, il loro calore, la loro disponibilità ed affabilità; ci hanno portato in giro per la città, abbiamo visitato il Museo Nazionale dove abbiamo potuto ammirare incantati i "Bronzi di Riace" e fatto assaggiare i prodotti tipici della zona.

È stata un'esperienza davvero interessante sotto tutti i punti di vista

Io ho viaggiato abbastanza nella mia vita anche molto all'estero, però scoprire ogni tanto un altro pezzetto della mia terra mi riempie di gioia, ne sono fiera ed orgogliosa perché l'Italia è bellissima.

Un abbraccio affettuoso a tutti.

Anita

**Componente del Consiglio Direttivo AIPI*

La rubrica di Leo

"www.aipiitalia.org"... il Forum un anno dopo!

Oltre 100.000 cliccate… quasi 3000 messaggi... 1000 discussioni e una media di 200 messaggi al mese!
Non so chi di voi si intenda di queste cose, ma per un sito giovane come il nostro questi sono numeri da capogiro!
Dopo un anno e tre mesi circa dalla nascita del nostro nuovo sito mi sembrava giusto rivolgere un grande ringraziamento a tutti coloro che ci hanno aiutato a crescere ed a mantenere un livello di partecipazione così alto, in particolar modo ovviamente le mie attenzioni sono rivolte al nostro ormai ben noto forum di discussione.
Ricordo l'articolo che scrissi in uno dei primi **AIPI NEWS** richiedendo un'attiva e costante partecipazione da parte di tutti i soci dell'Associazione.
Ai tempi eravamo poco più di 8 iscritti autorizzati all'accesso al forum…ora ci siamo moltiplicati fino all'attuale cifra di ben 85. Questa è una vittoria per tutti noi, la prima di numerose conquiste.
Un punto di enorme orgoglio inoltre riguarda le *discussioni* affrontate all'interno del forum… non so quanti abbiano potuto rivolgere l'attenzione su questo dettaglio, ma sempre di più rispetto all'inizio, nei vari messaggi, ognuno di noi si è aperto fino a parlare della propria vita privata, a chiedere o dare consigli di carattere personale, su di noi, sulle nostre famiglie, su ciò che viviamo di giorno in giorno e sempre di meno rispetto al passato ci si è andati a concentrare su discussioni che avevano come unico e solo tema la nostra malattia.
Con questo non intendo assolutamente minimizzare l'argomento, inevitabile filo conduttore ed origine del nostro incontro e della nostra unione, ma aprire a tutti gli occhi su un fatto molto importante e assai profondo: la nascita di una forte fiducia reciproca tra i componenti del forum, al punto da sembrare più una *combriccola* di amici di vecchia data, lontani l'uno dall'altro, che parlano, ridono, fino a prendersi in giro vicendevolmente.
Tale è, a mio parere, il livello d'accoglienza nei confronti dei nuovi iscritti e la familiarità che si sviluppa tra i partecipanti, e sono stati numerosi coloro che, pur facenti parte di altre associazioni italiane di Ipertensione Polmonare, hanno avuto il piacere di interagire con il nostro forum e più in generale con il nostro sito.
In passato ho avuto l'occasione di visitare i forum di associazioni ben più importanti della nostra, ebbene vi dico con estrema sincerità che l'atmosfera amichevole che aleggia nel nostro forum è pressoché inesistente in altri, ove ho potuto constatare che grandissima parte delle discussioni hanno come unica tematica lo scambio di *tecnicismi* sulla malattia e su tutto ciò che ne fa parte…
Noi invece, non solo siamo riusciti a informare, ma bensì anche a creare un altissimo livello di confidenza, che permette ad ognuno di noi di dire ciò che pensa realmente, di descrivere quelle che sono le sue emozioni in tutta libertà, senza ipocrisie e senza guardare in faccia nessuno, se pur in contrasto con le idee di altre persone… è a questo punto che si sviluppa il confronto vero e proprio, la *discussione* ed è qui che la parola *forum* acquisisce in pieno quello che è il suo significato e la sua utilità, qui inizia a svilupparsi la fiducia di cui parlavo prima!
In poche parole… siamo riusciti a far *nascere* una famiglia, con le sue regole, con i suoi valori, con un grande orgoglio comune e, perché no, anche con i suoi problemi…
Per tutto ciò, questa famiglia che risponde ad alta voce al nome di A.I.P.I., ormai non può che continuare il percorso intrapreso con determinazione e con il contributo fattivo di tutti noi diventare sempre più grande ed incisiva.
Grazie di cuore a tutti.

Leonardo Radicchi

Siamo su Internet!
Visitate il nostro sito
www.aipiitalia.org
e collegatevi al nostro forum:
un luogo d'incontro virtuale per pazienti, i loro familiari e amici:
85 iscritti, 100.000 cliccate
e quasi 3000 messaggi in 15 mesi!

Con stima e simpatia desidero rivolgere un ringraziamento speciale al Sig. Giammario Baldoni, titolare della ***Econet****, azienda che ci ha messo a disposizione lo spazio per la pagina del sito AIPI*

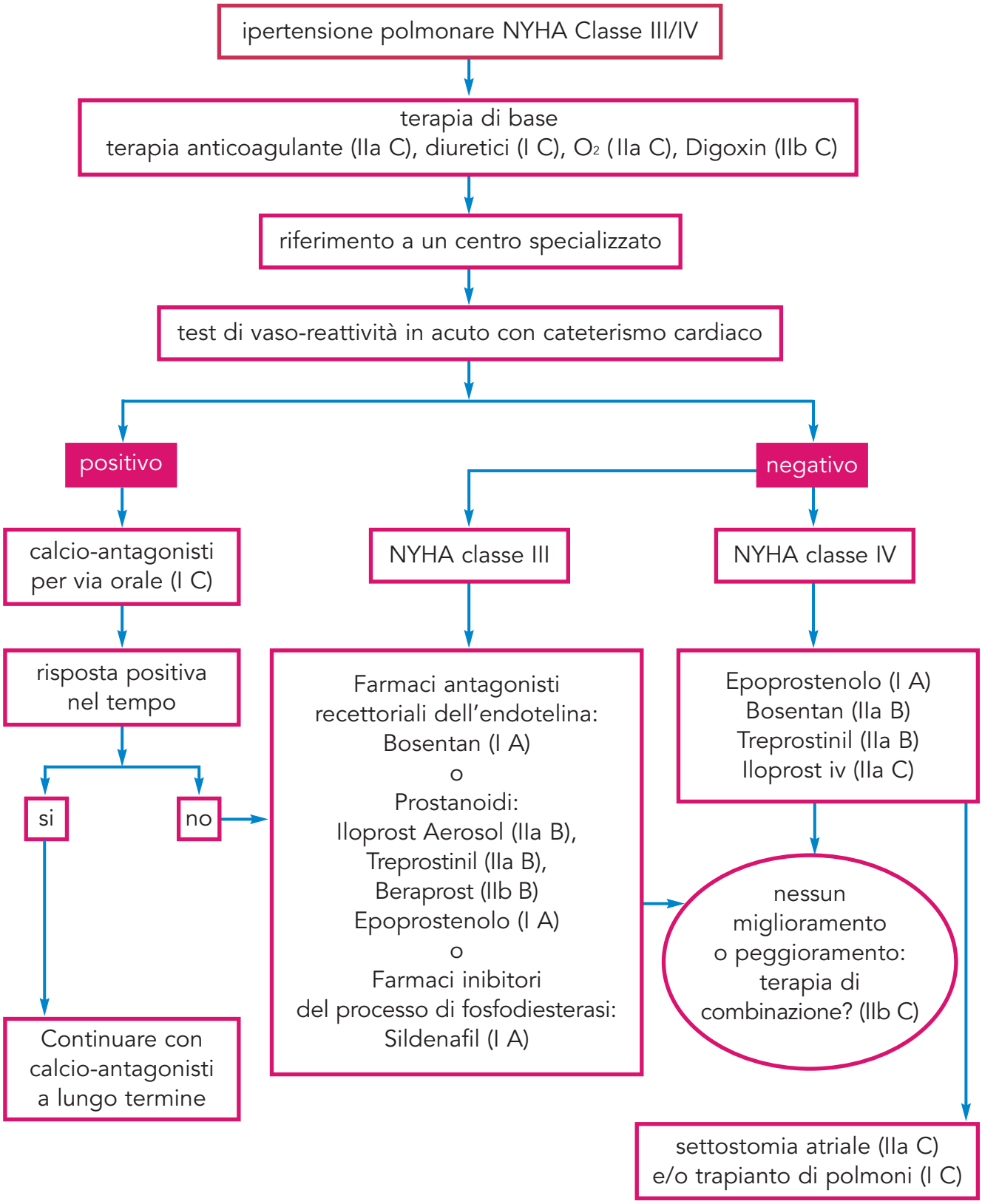
In questo numero abbiamo deciso di pubblicare il cosiddetto *algoritmo terapeutico* dell'ipertensione arteriosa polmonare, pubblicato nel Dicembre 2004 sul *European Heart Journal*, una delle più prestigiose riviste scientifiche a livello mondiale.
L'articolo cui facciamo riferimento è il seguente: *Guidelines on diagnosis and treatment of pulmonary arterial hypertension. The Task Force on Diagnosis and Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension of the European Society of Cardiology.* N. Galiè (Chairman), A. Torbicki, R Barst, P. Dartevelle, S. Haworth, T. Higenbottam, H. Olschewski, A. Peacock, G. Pietra, L.J. Rubin, G. Simonneau (Co. Chairman), Eur J. Heart. 2004 Dec. 25 (24): 2243-78.
Ci è sembrato interessante proporvelo in quanto riassume in uno schema apparentemente complesso ma in realtà di facile lettura, tutti gli articoli a contenuto scientifico finora pubblicati su Aipinews.
L'algoritmo infatti traccia il percorso del paziente dal momento della diagnosi alla definizione della via terapeutica più appropriata,
Ricordiamo che la malattia può comparire isolatamente (IP idiopatica o primitiva) oppure può essere associata a cardiopatie congenite, malattie immunologiche, ipertensione portale ed infezione da HIV. Anche in individui con lo stesso tipo di ipertensione polmonare vi possono essere situazioni molto diverse. Fare confronti con altri malati incontrati di persona o *conosciuti* virtualmente sul forum o tramite il giornalino puo' essere fuorviante. Anche se vi sono moltissimi elementi comuni soprattutto a livello di sintomi (mancanza di respiro, affaticamento, astenia, ecc) la malattia è assai complessa e ha una evoluzione diversa a seconda delle persone, dell'età e di tanti altri fattori che entrano in gioco. Anche le vie terapeutiche vengono stabilite caso per caso con estrema attenzione.

Per aiutarvi a capire meglio lo schema, ecco alcune precisazioni:
Classe NYHA: Classifica della *New York Heart Association* che definisce lo stadio della malattia (da I a IV a seconda della severità crescente dei sintomi).
Il *livello di raccomandazione* (I, II a, II b) è basato principalmente sull'esperienza degli specialisti che hanno redatto il testo.
I *giudizi* da *A* a *C* riflettono il grado di *evidenza* delle singole terapie, secondo criteri scientifici precisi che tengono conto del numero e il livello qualitativo degli studi clinici effettuati e relative pubblicazioni, del numero di pazienti trattati, e dei risultati nel tempo.
Un farmaco classificato per esempio come *I A* ha il massimo di raccomandazione ed evidenza, ed uno classificato come *II b C* ha il minimo. Questi giudizi sono però generici e possono variare nei singoli casi. Un farmaco *I A* può infatti non essere tollerato od essere inefficace in un paziente specifico che può invece rispondere favorevolmente ad un farmaco classificato come *II b C*.
Vi ricordiamo le principali vie terapeutiche menzionate nell'algoritmo:
- Anti-coagulanti:
  Sintrom, Cumadin (per via orale)
- Diuretici:
  Lasix (per via orale) o in vena in alcuni casi
- Calcio-antagonisti:
  Adalat, Norvasc (per via orale)
- Famiglia dei prostanoidi:
  • Epoprostenolo: *Flolan* per infusione continua in vena con uso di pompa
  • Treprostinil: *UT 15* per infusione continua sottocutanea con uso di pompa
  • Iloprost: *Ventavis* per via aerosolica oppure per via endovena continua con uso di pompa
- Famiglia degli antagonisti recettoriali dell'endotelina:
  Bosentan (per via orale)
- Farmaci inibitori dell'enzima fosfodiesterasi 5:
  Sildenafil, non ancora approvato ufficialmente per l'indicazione di ipertensione polmonare, meglio noto come *Viagra* (per via orale).

Attualmente l'utilizzo di questo farmaco deve essere autorizzato dal Comitato Etico per mancanza di approvazione ufficiale all'uso.
Ulteriori precisazioni sullo schema: Per *terapia di combinazione* si intendono le diverse combinazioni di farmaci, esempio Flolan + Bosentan ecc. La settostomia atriale rappresenta un trattamento palliativo che si esegue in sala di emodinamica e dà sollievo alla parte destra del cuore in vista del trapianto di polmoni che è riservato ai soggetti in cui tutte le altre risorse terapeutiche sono esaurite.

Questo testo è stato scritto da Pisana Ferrari e rivisto dal Comitato Scientifico dell'AIPI

Cari lettori,
se desiderate avere ulteriori chiarimenti su questo ed altri temi di ordine scientifico, vi invitiamo a scrivere alla Redazione di **AIPI NEWS** presso:
Pisana Ferrari
Via Giuseppe Vigoni, 5
20122 Milano
Tel.: 02.58.30.85.57
E-mail: pisana.ferrari@aliceposta.it


ipertensione polmonare NYHA Classe III/IV
terapia di base
terapia anticoagulante (IIa C), diuretici (I C), O2 (IIa C), Digoxin (IIb C)
riferimento a un centro specializzato
test di vaso-reattività in acuto con cateterismo cardiaco
positivo
negativo
calcio-antagonisti per via orale (I C)
NYHA classe III
NYHA classe IV
risposta positiva nel tempo
si
no
Farmaci antagonisti recettoriali dell'endotelina: Bosentan (I A) o Prostanoidi: Iloprost Aerosol (IIa B), Treprostinil (IIa B), Beraprost (IIb B) Epoprostenolo (I A) o Farmaci inibitori del processo di fosfodiesterasi: Sildenafil (I A)
Epoprostenolo (I A) Bosentan (IIa B) Treprostinil (IIa B) Iloprost iv (IIa C)
nessun miglioramento o peggioramento: terapia di combinazione? (IIb C)
Continuare con calcio-antagonisti a lungo termine
settostomia atriale (IIa C) e/o trapianto di polmoni (I C)

AIPI "GOSSIP": cosa si dice della nostra associazione?

Girando per ambulatori e reparti o in occasione di telefonate o contatti via Forum con i soci AIPI, i loro familiari e amici, ne approfitto sempre per raccogliere commenti sulle attività della nostra associazione.

Mi interessa in particolare sapere come viene *percepito* il giornalino **AIPI NEWS** cosa piace e cosa non piace, e come migliorarlo.

Molti i commenti positivi e questo ci rende felicissimi, ma anche qualche osservazione… d'altronde la critica costruttiva è fondamentale per *maturare* e perfezionare il nostro *prodotto di punta*, per usare un termine molto in voga adesso!

Ecco alcuni dei commenti che ho raccolto negli ultimi mesi intervistando circa 30 persone:

- le biografie piacciono e commuovono
- carine le pagine dedicate ai soci
- gli articoli scientifici sono generalmente abbastanza chiari anche se qualcuno li trova un po' noiosi
- il giornalino ha un'aria molto professionale, sembra un giornale *vero*
- lo stile è un po' da rivista femminile
- interessanti gli articoli scritti dai pazienti
- non male la rubrica di consigli pratici
- si parla troppo di pazienti in terapia con la pompa e non abbastanza di quelli in terapia orale
- si parla molto di ipertensione polmonare idiopatica o primitiva e poco di ipertensione secondaria
- troppe informazioni sull'Associazione europea
- troppe poche foto
- si parla troppo della malattia
- carattere troppo piccolo e difficile da leggere
- troppo Galiè, un vero "culto della personalità"!
- troppi articoli firmati da Pisana
- Leo è un po' sbruffone
- Leo è un mito!

Insomma come vedete ce n'è per tutti…!
Per concludere riferisco il commento di mia figlia Margherita di quasi 16 anni sul giornalino. Risposta: NOIOSISSIMO!! Pazienza, si sa che "nessuno è profeta in patria…"

Scherzi a parte, tutto questo è estremamente utile perché ci indica su cosa possiamo lavorare per far sì che tutti i pazienti affetti da ipertensione polmonare, e non solo i nostri soci, si riconoscano nel nostro giornalino e lo leggano con piacere.

Tutte le attività dell'AIPI sono svolte all'insegna della trasparenza più totale. Ogni iniziativa intrapresa viene riportata sul giornalino e il forum è aperto a tutti e chiunque può dire la sua… Qualche bisticcio tra soci o invettiva contro i medici dimostra anzi che ci si sente *in casa* e si può dire tutto. Forse ai medici fa anche bene ogni tanto…!

Vi preghiamo di farci avere i vostri suggerimenti e commenti…anche positivi!

Stiamo preparando un questionario per avere commenti sul giornalino e sulle attività dell'Associazione da un campione più rappresentativo dei nostri soci e sostenitori.Vi sarà inviato prossimamente e contiamo sulla vostra collaborazione.

Pisana

P.S.: se occorre scriverò con uno pseudonimo d'ora in poi…!

A.A.A. aspiranti giornalisti cercasi

Il giornalino **AIPI NEWS** ha bisogno di voi.
Avete una storia da raccontarci, un aneddoto divertente, un hobby o attività di cui volete farci partecipi?
Sarebbe bello parlare anche di altre cose oltre al problema che condividiamo.
Leo, Marina ed io non avevamo mai scritto niente, eppure ci siamo improvvisati "giornalisti"... provateci anche voi!
Inviate i vostri articoli alla Redazione di **AIPI NEWS** presso:
Pisana Ferrari
Via Giuseppe Vigoni, 5 - 20122 Milano
Tel.: 02.58308557 - E-mail: pisana.ferrari@aliceposta.it

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

Una serata molto speciale: gli amici della foto sono tutti trapiantati di polmoni.
Da sinistra: Renato Fregonese (Venezia), Pisana Ferrari (Milano), Domenico Cuzzola (Reggio Calabria), Meri Crescenzi (Ascoli Piceno), Alessandro Giusti (Pisa)

Pina Maugeri con la sua famiglia festeggia i 18 anni della figlia Sonia

La ricetta di Anita

Anita Introna è una nostra socia di Triggiano (Bari). Anita ha sofferto per molti anni di ipertensione polmonare ed è stata sottoposta al trapianto di polmoni quasi tre anni fa. Vive con il marito Dino e i due figli Marina e Francesco. Ha la passione della cucina ed è "famosa" per le specialità della sua Regione.

BUCATINI ALLA PIZZAIOLA

Ingredienti per 4 persone: n. 2 pomodori pelati da 800 gr.; olio extra vergine d'oliva q.b.; 1 spicchio d'aglio; 1 cucchiaio di capperi sottaceto; n. 2 acciughe salate; prezzemolo; sale; pepe; origano; 1/2 kg. di bucatini; pecorino romano q.b. (oppure parmigiano); n. 2 o 3 mozzarelle.

Preparazione:
Per il sugo: soffriggete in una padella uno spicchio d'aglio tritato con olio extravergine di oliva, versate quando l'aglio è dorato i capperi, le acciughe lavate e spinate, i pelati che schiaccerete con una forchetta, condite con sale, pepe, origano e una manciata di prezzemolo fresco. Cuocete per 10 minuti da quando bolle.
Per la pasta: nel frattempo avrete messo a bollire dell'acqua salata; versate i bucatini e a metà cottura scolateli; metteteli nella pentola di cottura e conditeli con metà del sugo preparato ed una manciata di formaggio.
Prendete una teglia da forno versate un po' di sugo, metà della pasta e condite con mozzarelle a dadini, formaggio e sugo.
Versate l'altra metà della pasta e condite con il sugo rimasto e formaggio.
A parte preparate del pane grattugiato con prezzemolo e aglio tritati fine e versate questo composto sulla pasta. Condite con un filo d'olio ed infornate a 180° per 3/4 d'ora.

P.S.: potete usare anche altri tipi di pasta se non vi piacciono i bucatini.

RICORDANDO AURORA

Pubblichiamo su sua richiesta e con grande commozione una lettera di Franca Croci alla sua bambina Aurora.

Amore mio,
la tua malattia è apparsa improvvisa, alcuni medici neppure l'avevano riconosciuta, ma a Bologna ti hanno curata bene, hanno fatto il possibile per allungarti la vita e per un po' ci sono riusciti, ma il declino è poi arrivato. Le "armi" per sconfiggere questa malattia sono poche, tu mi dicevi che era la peggiore e io allora ti raccontavo di altri bambini in situazioni più gravi, dal bambino che non può camminare a quello cieco dalla nascita e altro ancora.
Una volta mi hai chiesto cosa ti avrebbero fatto a Bologna e io ti ho risposto l'ecocardiogramma e tu sicura hai detto "Ah! Quello non fa male. Beh, che mi facciano pure ciò che vogliono il dolore bisogna sopportarlo anche Gesù ha sofferto".
Tu a sei anni sapevi già molto della vita, la sofferenza ti aveva maturata in modo incredibile.
Hai sognato prima del tuo ultimo viaggio a Bologna che i medici ti toglievano la pompa e ora mio piccolo fiore te l'hanno tolta per sempre.
Ti siamo stati vicino fino al tuo ultimo respiro, ti abbiamo stretto le mani e abbiamo visto medici e infermieri dimenticare per un attimo la loro professionalità e piangere con noi, ci hanno abbracciato e consolati. E ora tu sei il nostro Angelo meraviglioso, e a noi che soffriamo così tanto, ci consoli sapere che prima o poi ci ritroveremo, perché nessuno su questa terra è immortale e chi come te, è stato puro, ha saputo amare e farsi amare, troverà la pace eterna in Paradiso.
Ciao amore, sei stata grande, sei grande e lo sarai sempre.

Gli angeli non hanno bisogno di ali: si librano in alto trasportati dalle intense correnti dell'amore.

Tratto da
Consigli del tuo Angelo Custode per una vita serena
inviato da
Marina Navacchi (Forlì)

Cari amici,
redarre gli ultimi due numeri di **AIPI NEWS** per noi della redazione è stato molto difficile. Aurora e Oreste ci hanno lasciato. Siamo vicini ai loro cari con immenso affetto e dedichiamo questa edizione del giornalino ad Aurora, Oreste e agli altri amici scomparsi in questi anni.

Zita Florian

Mi chiamo Zita e ho 48 anni, sono sposata da 24 anni con Tomaso e ho due figli, Daniele di 23 anni e Marco di 20; abito a Valdobbiadene in provincia di Treviso.
Ho cominciato ad accusare i primi sintomi della malattia dopo la nascita di Marco, ero sempre stanca e avevo il mal di testa continuamente. Dopo circa due mesi, precisamente il 25 aprile 1984 mi recai in ospedale con mio marito per un controllo pediatrico di mio figlio Marco; quel giorno stavo più male del solito, il medico che trovai mi controllò subito la pressione arteriosa, avevo 150 e 115 di minima, mi trovò il cuore molto ingrossato e affaticato, il ricovero fu immediato. Il medico di medicina generale diagnosticò subito che avevo l'I.P. primitiva e per me questa è stata la salvezza, mi diedero subito i farmaci giusti, cioè quelli che esistevano all'epoca e incominciai subito a stare un po' meglio.
Dall'Ospedale di Valdobbiadene passai subito a Treviso, dove c'erano più apparecchi per poter fare gli accertamenti del caso. Feci l'ecografia al cuore e il cateterismo cardiaco e con questi due esami, anche i medici di Treviso confermarono la malattia. In quel periodo ero molto confusa, nessun medico mi spiegava che cosa avevo e che cos'era l'I.P.; non mi rendevo conto della gravità del fatto e quindi pensavo di guarire in fretta e tornarmene a casa dai miei bambini e da mio marito. Dopo un mese circa venni dimessa e ritornai a casa, a poco a poco ripresi il mio ritmo di vita. Andavo sempre ai controlli e mi trovavano abbastanza bene. Ripresi il mio lavoro, facevo l'impiegata presso un commercialista; questo lavoro mi incominciava a pesare perché non avevo mai orari e quindi cambiai e andai a fare l'impiegata in una cantina, facevo le mie otto ore e il sabato ero a casa. Nel 1994 incominciai ad accusare dei dolori al torace e quindi su consiglio del mio medico di base andai a fare una visita a Padova da un reumatologo; qui venni ricoverata per tre settimane per fare esami e accertamenti, non trovarono mai la causa di questi miei dolori che ho tutt'oggi. In quell'occasione conobbi il Dott. Bellotto, il quale studiava e si interessava alla mia malattia, così decisi di farmi seguire da lui, sapendo che nel frattempo il mio cardiologo se ne andava in pensione. Il Dott. Bellotto mi

Zita Florian

seguì assieme al Dott. Marcolongo, immunologo dello stesso ospedale. Anche loro mi studiarono in lungo e in largo, facendo come ultimo esame la biopsia polmonare; nulla emerse di importante, l'unica cosa certa era che avevo l'I.P. primitiva. Tutto sommato, a parte tutti questi esami a volte un po' fastidiosi, non stavo proprio male e quando venivo a casa da Padova riprendevo subito il lavoro e la mia vita si normalizzava. Nel 1999 ho avuto ben 6 ricoveri, ero stanca e ricordo quel periodo come uno dei più brutti, stavo sempre male e non sapevano più cosa fare. Mi prendeva lo sconforto e la delusione perché incominciavo a capire che cos'era veramente l'I.P. Mi sono resa conto che non sarei più guarita, ma andai avanti ugualmente, con l'aiuto grande dei miei familiari, che non mi hanno mai trattata come una persona ammalata, ma semplicemente come una di loro, che doveva lavorare sia in casa che fuori. Quando andavo in ospedale portavo con me i lavoretti all'uncinetto e così passavo meglio il tempo, non pensavo al male e sopportavo meglio i lunghi giorni di degenza.
Nell'aprile del 2000 ho incominciato a star sempre peggio e quindi mi mandarono a Bologna dal Prof. Galiè. Incominciai una nuova terapia, con un farmaco sperimentale, il Beraprost. Io sono stata la prima paziente che l'ha sperimentato, senza successo e dopo circa un anno mi hanno messo la pompa per l'infusione del Flolan.
Ora mi trovo abbastanza bene, conduco una vita normalissima; lavoro dalla mattina alla sera, a volte anche troppo per il mio stato di salute, ma tutto questo mi fa sentire utile e mi fa star meglio. In tutti questi anni di malattia ho capito che la vita è un bene prezioso, non bisogna mai abbattersi ma andare sempre avanti. È un messaggio soprattutto per i giovani che non sanno quanto sono fortunati ad avere la salute, non rovinatevi con la droga, l'alcool, il fumo, sappiate rispettarvi e vivere con tranquillità e la miglior medicina è amare se stessi e il vostro corpo. Scusate se mi sono un po' dilungata ma 20 anni di storia sono un po' lunghi sia da ricordare che da raccontare.

Un abbraccio a tutti da Zita

Cari lettori,
il prossimo numero
di ***AIPI NEWS*** uscirà
in maggio.
Potrete vedere le foto
dell'Assemblea dei Soci
che avrà luogo a Bologna
il 20 marzo prossimo.

Ciao, sono Giulia Negrini (Julie per gli amici del forum), ho 23 anni, vengo da Roma e sono un tipo testardo, sincero e allegro, anche se a volte sono molto acida (diciamo anche, molto spesso!).
Non voglio dilungarmi troppo.
Ora sto con la mia musica nelle orecchie e sono felice di essere qui a scrivere per voi, ma se ripenso a marzo, MAMMA!
Infatti tutto è iniziato in quel mese: mi ero appena licenziata dal lavoro (agenzia di grafica e webdesign) e, avendo tempo, mi sono dedicata ai miei amici che erano mesi che non vedevo! Ma un giorno facendo una passeggiata mi sono accorta che mi affaticavo troppo: mi dovevo fermare ogni 10 metri!
Quindi ho deciso di andare dalla dottoressa di famiglia, che mi ha diagnosticato una bronchite e mi ha fatto fare dell'areosol, neanche a dirlo, tutto inutile! Perciò sono tornata dalla mia dottoressa, che mi ha prescritto un RX.
Sono andata immediatamente a farmi la radiografia e dopo due giorni mi chiamano dall'ospedale Oftalmico di Roma, dicendomi di andare il prima possibile a fare un altro RX: *probabilmente abbiamo fatto male la lastra, è meglio che venga, perché c'è un'anomalia*. Ovviamente, sono tornata lì e, rifacendo la radiografia, si sono accorti che l'anomalia non era nella lastra, ma nel mio cuore: la parte destra era molto più grande della sinistra.
Sono corsa subito al S. Eugenio a fare una visita cardiologica e lì...: *lo so che è triste, ma anche se siamo alla vigilia di Pasqua, devi rimanere qui, è meglio*; quindi da quel giorno fino a due settimane dopo, mi hanno fatto tutti i controlli possibili.
Alla fine sono arrivati alla conclusione che avevo l'ipertensione polmonare, sperando che fosse provocata dal piccolo foro nel cuore. Ma, facendomi un cateterismo, si sono accorti che il foro era solamente una conseguenza dell'ipertensione, quindi hanno spiegato la situazione ai miei genitori. Purtroppo, siccome questa è una patologia rara, non conoscevano bene le terapie da adottare… sapevano solo del *Bosentan* e poco di più, perciò ci avevano dato un quadro, della situazione, più nero di quello che era.

Giulia Negrini

Già i miei parenti e amici erano disperati, dopo queste belle notizie, erano distrutti! Ma, per fortuna, sia io che loro, abbiamo reagito bene: non ci siamo fatti prendere da sconforti inutili e ci siamo tirati su il morale a vicenda. Non mi scorderò mai quei giorni: l'amore e l'affetto si potevano quasi toccare! A parte i miei genitori, la persona che mi è stata più vicina è stato Gabriele, il mio ragazzo, mi ha dimostrato un tale amore ed una tale devozione, che mi sono sentita onorata di stare con lui!
Tante persone mi hanno dimostrato il loro affetto, anche quelle che non conoscevo… pare strano, ma è così, mi hanno riferito che in molti hanno pregato il proprio Dio (nel senso che hanno pregato per me ebrei, buddisti, cristiani), perché mi aiutasse. Può sembrare una *balla*, ma assicuro che è vero ed io credo alle persone che mi hanno riferito!
In quei giorni mi sono sentita coccolata dal mondo! Poi, tramite mio zio, ho scoperto il S. Orsola e le ricerche in questo campo, di un famoso dottore… Galiè. Ovviamente sono stata ricoverata ed hanno diagnosticato l'ipertensione polmonare primitiva. Dopo questo, c'è stata la scelta di entrare in una ricerca per un nuovo farmaco in via di sperimentazione, il *Sitaxentan*, ma sono capitata tra i pazienti a cui è stato somministrato il *Bosentan*.
In quei giorni sono stata in stanza con la signora Marina, che si ostina a rincorrere i suoi conigli e che, per questo motivo, ha da discutere sempre con Galiè! Questa cara signora ci ha infuso tanto coraggio e tanta positività, non l'ho mai ringraziata, ma ora voglio dirle che per me è stato un onore poterla conoscere e la ringrazio infinitamente con tanto affetto!! Sono mesi che sto sotto terapia e *mi sento una favola!!*
Paradossalmente mi sento più forte ora di prima, prima di marzo. Mi sento più forte perché, questa brutta esperienza, l'ho sfruttata: ho scoperto che le esperienze più brutte, se le affronti con grinta e determinazione ti fanno crescere e diventare più forte. Condivido il discorso di Leo su Dragonball (**AIPI NEWS** n.1). Ora la mia vita è tornata alla normalità, o quasi e ne sono veramente felice!
Questo non è un periodo molto facile per me: ho una serie di problemi (come abbiamo tutti), che, però, ora riesco ad affrontare con più serenità e mi sono accorta, cosa molto importante, che ora riesco a capirmi molto meglio e non ho paura ad ammettere e dimostrare le emozioni che provo. Ed altra cosa tanto importante: sono diventata molto più indipendente (può capirmi bene Giulietta del forum) e mi sono andate via parecchie fobie. Tutto questo è avvenuto perché ho affrontato la notizia dell'ipertensione in un determinato modo che mi ha fatto crescere, ma di tanto!
Mando un saluto e un abbraccio a tutti!

Giulia

Elena Bertone

Ciao a tutti! Mi chiamo Elena ho 17 anni, vivo a Monastero Vasco in provincia di Cuneo.
Dopo 28 giorni dalla nascita mi hanno diagnosticato un DIV (un buco nel ventricolo destro del cuore), da allora è iniziato il mio *calvario*.
Quando avevo cinque anni mi hanno operato all'ospedale *Gaslini* di Genova, sono stata ricoverata per un mese dopo l'operazione per accertare che fosse tutto apposto e così è stato, anche se mia madre mi faceva fare controlli annuali al cuore.
Nel giugno 2001, dopo aver affrontato una visita all'ospedale *Regina Margherita* di Torino, mi hanno diagnosticato l'ipertensione arteriosa polmonare e per tutta l'estate ho avuto vari ricoveri dove hanno svolto vari esami (da cateterismo, a test del sonno ecc.). Il 10 settembre dello stesso anno sono ritornata a Genova al *Gaslini* per un altro cateterismo (con prove di farmaci e ossigeno, non molto soddisfacenti) praticato dal Dott. *Marasini* e il Dott. *Ussia*, che mi hanno consigliato di rivolgermi al dottor Galiè presso l'ospedale Sant'Orsola di Bologna. Dopo pochi giorni dalla dimissione ho avuto uno svenimento e sono stata ricoverata nell'ospedale della mia città, dove, dopo due giorni mi hanno trasferito all'ospedale di Genova e in seguito all'ospedale di Bologna (nel mese d'ottobre).

Elena Bertone

Ho affrontato un altro cateterismo e da allora sono in cura a Bologna.
Nonostante la mia età vorrei dire a tutti che io ho accettato la *malattia* e vivo la mia giovinezza come i ragazzi della mia età (più o meno) in modo più maturo e responsabile, e vorrei, inoltre, dire a tutte le persone che non accettano il problema di ritenersi fortunate perché sono persone speciali; di sicuro penserete che sono impazzita ma non è così!
Io so come va la vita, c'è gente che non vi vorrà perché siete *malati* ma è più probabile che siano loro i malati perché non accettano che ci siano persone come noi.
Io affronto ogni giorno la gente a testa alta, quando s'incontrano nel nostro cammino persone di questo genere, cerco di fargli capire i loro errori, ma se vedo che non ne vale la pena lascio perdere perché sono persone che non meritano il nostro tempo prezioso (e noi sappiamo che lo è!), comunque dobbiamo ritenerci fortunati perché siamo in buone mani, i nostri medici sono persone favolose e molto umane.Vi consiglio vivamente di sorridere sempre, nonostante tutto, questa è la miglior cura! Scusatemi se vi ho annoiato ma mi sembrava importante dirvi queste cose e farmi conoscere poiché sono una persona abbastanza timida.

Grazie! V'abbraccio tutti quanti!
Elena

Grazie a:
Mauro e Antonella Zaccuri per le etichette
Anna Poldi Ravà per l'aiuto con le buste
Molino Copy di Milano per le fotocopie
L' Alfa Sistemi di Milano per il posizionamento e aggiornamento del sito su Internet
L' Econet che ci ha messo a disposizione lo spazio per il sito
Il nostro socio Sig. Renato Prosa per merito del quale è stato pubblicato un interessante articolo sulla ipertensione polmonare nella rivista mensile "Teseo" del gennaio 2005
Tutti coloro che ci hanno inviato del materiale da pubblicare

AIPI - ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA, ONLUS

Che cos'è l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia rara che può colpire persone di qualsiasi età ma più frequentemente interessa soggetti nella terza e quarta decade di vita. Esistono diverse forme di ipertensione arteriosa polmonare: la malattia infatti può comparire isolatamente (forma idiopatica o primitiva), oppure può essere associata ad altre patologie congenite, malattie immunologiche, ipertensione portale, infezione da HIV. L'ipertensione arteriosa polmonare è caratterizzata da un incremento dei valori di pressione nella circolazione polmonare che determina un aumento del lavoro a carico del cuore destro. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno di respiro, che compare per livelli variabili di sforzo, e da facile affaticabilità. Sino ad alcuni anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto polmonare. Attualmente sono state sviluppate nuove modalità di trattamento medico che consentono di limitare il ricorso alla chirurgia. Sono inoltre in corso di realizzazione numerose ricerche volte alla scoperta di strategie terapeutiche innovative che potranno migliorare le prospettive dei pazienti.

Che cos'è l'AIPI (Associazione Ipertensione Polmonare Italiana)

L' AIPI è stata costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti affetti da i.p. al fine di:

- favorire il contatto e la solidarietà tra i pazienti attraverso incontri, il sito web, il forum, il giornalino trimestrale ***AIPI NEWS***, i bollettini informativi AIPI flash e altre attività;
- migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo, ed economico;
- promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia, sia attraverso mezzi propri sia attraverso i media;
- promuovere la ricerca sia favorendo la collaborazione dei pazienti sia dedicando eventuali risorse economiche a progetti di studio;
- promuovere la collaborazione con altre analoghe associazioni in campo nazionale e internazionale.

Come associarsi all'AIPI

Dal 1° gennaio 2004 l'adesione all'AIPI è GRATUITA per i pazienti affetti o che siano stati affetti da ipertensione polmonare. Telefonate o scrivete 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: **Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Coordinate bancarie - ABI: 6385 - CAB: 37000.**

Come contattare l'AIPI

Presidente:
Sig.ra Pisana Ferrari
Via Giuseppe Vigoni, 5
20122 Milano
Tel.: 02.58.30.85.57
E-mail: ***pisana.ferrari@aliceposta.it***

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

Volontaria
Sig.ra Marina Navacchi
Via Europa, 25
47100 Forlì (FC)
Tel.: 0543.72.27.74
E-mail: ***castagnolimarina@aliceposta.it***

AIPI "Voce Amica"

Isabella Ferruzzi tel. 349.6014002 - **Marilena Crivelli** tel. 02.9658474 - **Maria Cristina Gandola** tel. 031.951328.
Maria Cristina Gandola è anche disposta a diventare la vostra "amica di penna": scrivetele al seguente indirizzo:
Via 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.

Siamo su Internet!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.org e collegatevi al nostro forum: un luogo d'incontro virtuale per pazienti, i loro familiari e amici: 85 iscritti, 100.000 cliccate e quasi 3000 messaggi in 15 mesi!

Note di redazione: Il prossimo numero uscirà a maggio.