

API

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

Anno XXI • Trimestrale
n. 79 • gennaio-marzo 2023

news



**Quest'anno ci ritroviamo di nuovo in presenza
per la nostra riunione annuale!
Appuntamento domenica 11 giugno alle ore 11.00
a Bologna all'Aemilia Hotel!**



API

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV

EDITORIALE

AIPI

Cari amici e sostenitori di AIPI OdV, apriamo questo numero di AIPInews con una notizia che ci auguriamo vi faccia piacere: domenica 11 giugno potremo finalmente ritrovarci tutti insieme, in presenza, per la tradizionale riunione dei pazienti e familiari, a Bologna. I timori legati alla pandemia, che ci hanno bloccato per oltre due anni, cominciano ad affievolirsi, e abbiamo ritenuto che, con tutte le precauzioni del caso, l'incontro fosse fattibile. Ci siamo consultati anche con il Prof. Galiè, che ci onorerà della sua presenza e ci aggiornerà sugli ultimi sviluppi nel campo dell'ipertensione polmonare e in particolare sulle nuove Linee Guida approvate nel 2022. Purtroppo non sarà con noi il nostro amato "Maxi", Massimiliano Vitali, Socio Fondatore e primo Presidente di AIPI, che è mancato di recente. Dedicheremo uno spazio nel prossimo AIPInews per ricordarlo. Nella pagina dell'indice troverete tutti i dettagli della riunione (albergo, camere ecc.). Non tardate a prenotarvi!

Per quanto riguarda le nostre rubriche, nel **Focus On** di questa edizione vi propongo una breve cronistoria dell'ipertensione polmonare, dalle prime scoperte a fine '800, agli studi preliminari con eproprostenolo negli anni '80, alla svolta rappresentata dall'approvazione di nuovi farmaci a partire dalla fine degli anni '90, alla ricerca in corso su nuove molecole molto promettenti. Una bella immagine nella pagina a fianco, realizzata da Giacinta, riassume sinteticamente queste tappe.

Sempre nella rubrica **Focus On**, prendendo lo spunto da un caso segnalatoci da una mamma, Giulia ci parla dei diritti dei pazienti e di come spesso è difficile, se non impossibile, riuscire a farli rispettare. Soprattutto nel caso di una malattia rara e poco "visibile". Per i **Consigli di AIPI** Giulia ha scelto invece di raccontarci di come rimanere in forma dopo un trapianto, seguendo una dieta equilibrata e bilanciata, mentre, sempre in tema, Giacinta condivide con noi due delle sue ricette preferite. Nella sua consueta rubrica **Il mondo in cui viviamo** Gabriele ci parla invece di un prodotto tipico della tradizione italiana, l'olio di oliva, e dei suoi molteplici usi e benefici. Abbiamo ripreso il tema dell'ulivo anche per l'immagine di copertina, come simbolo beneaugurale della Pasqua e di pace. Concludo questo editoriale ringraziando le due pazienti che ci hanno inviato le loro belle e coraggiose storie di malattia, che come sempre offrono profondi spunti di riflessione.

Un caro saluto a tutti, auguri affettuosi di Buona Pasqua, e a rivederci domenica 11 giugno!

Pisana Ferrari

UN SEMPLICE GESTO CHE VALE TANTO DESTINA IL TUO 5XMILLE AD AIPI!

Grazie di cuore a tutti coloro che l'anno passato ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della dichiarazione dei redditi del 2021, relativa all'anno 2020, a dicembre 2022 abbiamo raccolto 27.500,00 euro. Questa risorsa per noi è fondamentale perché ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi. A maggior ragione dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questo e nei prossimi numeri troverete le schede da distribuire ai vostri conoscenti.

PS. Per chi non avesse mai usufruito di questa facoltà concessa ai contribuenti di destinare il 5xmille dell'IRPEF a un ente del Terzo Settore di propria scelta, occorre inserire il codice fiscale di AIPI 91210830377 nella casella preposta nel proprio 730, 740 e Unico.

AIPInews

Direttore responsabile
Claudia Bertini

Coordinatore di redazione
Pisana Ferrari (Udine)

Comitato di redazione
Tania Cicognini (Zibido S. Giacomo-MI)
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Brescia)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel./fax. 02 29512476
redazione@aipiitalia.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Tipolitografia ITALGRAFICA srl
Veveri Novara
Tiratura 1.400 copie
in distribuzione gratuita

AIPI OdV

Presidente
Pisana Ferrari (Udine)

Vice-Presidente
Evelina Negri (Milano)

Consiglio Direttivo
Claudia Bertini (Milano)
Marika Gattus (Cagliari)
Amalia Milano (La Spezia)
Rita Pellegrini (Nepi-VT)
Gabriele Valentini (Brescia)

Comitato Scientifico
Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)
Dott.ssa Alessandra Manes (Bologna)
Dott. Daniele Guarino (Bologna)
Prof. Massimiliano Palazzini (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Corso Sempione, 84 - 20154 Milano
(NO RACCOMANDATE)

Per contattarci:
amministrazione@aipiitalia.it
+39 391 4805050

Pec: aipiitalia@pec.it

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscritta nel Registro Unico Nazionale
del Terzo Settore (RUNTS)
con numero di Repertorio 93210
e riconosciuta dal Centro Nazionale
delle Malattie Rare dell'Istituto
Superiore di Sanità (ISS)

Sito web: www.aipiitalia.it
www.facebook.com/AIPiItalia?ref=hl

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".

IPERTENSIONE POLMONARE E RICERCA

- Ipertensione polmonare: 30 anni di progressi e un futuro ricco di promesse, *pag. 2*

DIRITTI DEI PAZIENTI

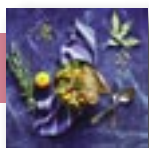
- Diritti di pazienti, lavoratori e studenti fragili, *pag. 4*
- Viaggio alla scoperta della PAH, *pag. 6*



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA

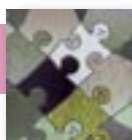
- L'alimentazione dopo il trapianto, *pag. 7*
- Inquinamento atmosferico: come proteggersi, *pag. 7*



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Approvato il testo definitivo del Piano Nazionale 2023-2025 per le Malattie Rare, *pag. 8*
- Report donazione di organi e trapianti, *pag. 8*
- Un concorso fotografico nato per dare un volto ai pazienti, *pag. 9*



RIUNIONE AIPI 2023

Aspettiamo con la consueta gioiosa ansia di ricominciare ad incontrarci numerosi alla riunione annuale di AIPI, che si terrà l'11 giugno 2023 all'Aemilia Hotel di Bologna.

Alcuni dettagli per iniziare a organizzarci:

- è possibile comunicare la propria partecipazione entro e non oltre il 10 maggio 2023.
- AIPI offrirà il pranzo di domenica a ciascun paziente partecipante e a due accompagnatori.
- AIPI ha prenotato alcune stanze all'Aemilia Hotel e offre solo la notte del 10 ai primi 25 pazienti con un accompagnatore che si iscrivono.

Sappiamo che alcuni hanno esigenze organizzative per le quali possono preferire dormire in uno dei B&B della zona, ad esempio perché hanno necessità di soggiornare per più giorni e trovano scomodo spostarsi all'Aemilia Hotel per una notte: in questo caso, provvederemo al rimborso di una delle notti in B&B, sempre per un paziente e un accompagnatore per i primi 10 dieci pazienti che ne faranno richiesta. Basterà comunicare in anticipo la necessità e fornire la fattura di una delle notti.

Per maggiori informazioni e per comunicare la vostra partecipazione potete scrivere a Giulia Tropea all'indirizzo amministratore@aiipiitalia.it o telefonare al +39 391 4805050.

anno XXI • n. 79 • gennaio-marzo 2023

IL VOSTRO SPAZIO

LE VOSTRE STORIE

- Non mi sono mai arresa! *pag. 10*
- All'ultimo controllo mi hanno trovata perfetta! *pag. 12*
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, *pag. 12*



LE RICETTE DI GIACINTA

- Due ricette dalle montagne dell'Alto Adige a Napoli... *pag. 13*



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- L'eccellenza dell'olio d'oliva italiano, *pag. 14*



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Scheda di adesione e donazioni - Variazione Conto Corrente Bancario - Tetto Amico *pag. 16*
- Informazioni utili, *pag. 17*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 17*

Carissimo/a,

insieme a tante altre associazioni pazienti stiamo diffondendo una Survey per indagare quanto sia importante il benessere psicologico nella convivenza con una patologia e quanto le istituzioni siano efficaci nel rispondere concretamente al bisogno di supporto psicologico. Partecipa anche tu per dare forza alla voce delle persone con patologia!

Compila il breve questionario anonimo che trovi a questo link:

https://it.surveymonkey.com/r/supporto_psicologico

La tua opinione è importante!



Pasqua 2023

Da tutta la Redazione di AIPInews, a tutti voi cari amici un augurio davvero speciale di vivere serenamente queste giornate di festa circondati dall'affetto dei vostri cari!



IPERTENSIONE POLMONARE: 30 ANNI DI PROGRESSI E UN FUTURO RICCO DI PROMESSE

di Pisana Ferrari

Per molti secoli gli studiosi non riuscirono a capire come funzionasse la circolazione polmonare, il processo che coinvolge sia il cuore che i polmoni e permette l'ossigenazione del sangue. Nel XIII secolo uno studioso arabo per primo riuscì a identificare il meccanismo che ne era alla base. Verso la fine dell'800 il patologo tedesco Ernst von Romberg, nel corso di studi di anatomia patologica, individuò le lesioni ai vasi sanguigni dei polmoni provocate dalla Ipertensione Arteriosa Polmonare (che è una forma rara della Ipertensione Polmonare). Egli si avvale anche di analisi precedenti realizzate dallo scienziato italiano Corrado Tommasi Crudeli, dell'Università di Bologna. Si dovette tuttavia aspettare fino ai primi decenni del 1900 per poter misurare la pressione polmonare direttamente nei pazienti, tramite una tecnica che è ancora valida, il cateterismo cardiaco. Il primo medico ad avere l'intuizione dell'interesse scientifico di questa indagine fu il Dott. Werner Theodor Otto Forssmann, un urologo, che realizzò il primo cateterismo cardiaco su se stesso nel 1929, con l'ausilio di una sonda utilizzata in urologia! Forssmann ricevette insieme alla sua équipe il premio Nobel nel 1956 per questa scoperta. La tecnica fu successivamente perfezionata dagli studiosi Swan e Ganz, che inventarono il dispositivo ancora in uso (il catetere Swan-Ganz).

La malattia rimase tuttavia praticamente sconosciuta fino agli anni '60-'70 quando una "epidemia" di Ipertensione Arteriosa Polmonare dovuta all'assunzione di farmaci anoressizzanti portò la malattia all'attenzione del grande pubblico e delle istituzioni. Nel corso di un importante convegno organizzato dalla Organizzazione Mondiale per la Sanità (OMS), che si svolse a Ginevra nel 1973, fu infatti proposta una prima classificazione diagnostica. A questa conferenza seguirono la Conferenza Internazionale di Evian nel 1998 e quella di Venezia del 2003 durante la quale fu definito un primo algoritmo terapeutico, successivamente ripreso dalle Linee Guida sulla diagnosi e cura dell'Ipertensione Polmonare della Società Europea di Cardiologia. La versione più recente delle Linee Guida è stata presentata al Congresso Annuale della Società Europea di Cardiologia nel settembre del 2022, ne abbiamo parlato nel numero 23 della rivista *AIPNews*, alle pagine 4 e 5 (la rivista è disponibile online sul sito AIPi).

Dal punto di vista delle vie terapeutiche le tappe più importanti sono rappresentate dalla scoperta dei meccanismi di base delle

tre "famiglie" di farmaci della nuova generazione: i prostanoïdi, gli antagonisti recettoriali dell'endotelina ET-1 e gli inibitori della fosfodiesterasi 5 e, più recentemente, degli stimolatori della guanilato ciclasi.

- I prostanoïdi sono farmaci a base di prostaciclina, una sostanza che esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione (al suo inventore, il Prof. John R. Vane, e alla sua équipe, fu attribuito il Premio Nobel per la Medicina nel 1982).
- Gli antagonisti recettoriali dell'endotelina ("ERA") bloccano i recettori dell'endotelina, un peptide con azione vasocostrittrice e proliferativa.
- Gli inibitori degli enzimi della fosfodiesterasi quinta ("PDE-5") contrastano l'azione di questi enzimi e favoriscono un'azione vasodilatatrice e antiproliferativa.
- Gli stimolatori della guanilato ciclasi ("sGC") potenziano la via dell'ossido nitrico, che ha azione vasodilatatrice, in modo simile agli inibitori della PDE-5.

Un'altra tappa molto importante è rappresentata dall'introduzione della terapia di combinazione, ovvero la somministrazione di due o più farmaci di classi diverse in contemporanea. A seconda del caso specifico, è possibile intraprendere già dal momento della diagnosi una terapia con due farmaci (solitamente un ERA e un inibitore della PDE-5) oppure intraprendere dapprima una terapia con un singolo farmaco, associando poi il secondo in caso di risposta clinica non soddisfacente. Nel caso nemmeno la duplice terapia porti a risultati soddisfacenti, può essere necessario intraprendere una terapia di combinazione con tre farmaci di classi diverse.

I nuovi farmaci e le nuove modalità di trattamento medico consentono di migliorare la qualità di vita dei pazienti, di stabilizzarla anche per lunghi periodi e quindi di ridurre il ricorso alla chirurgia. Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni oggi viene oggi riservato solo ai pazienti in fase molto avanzata della malattia i quali non rispondono alla terapia medica più intensiva. La ricerca su nuove vie terapeutiche intanto va avanti e sono in fase di sviluppo vari nuovi prodotti molto promettenti. Anche le tecniche chirurgiche vengono perfezionate costantemente e sono in fase di studio nuovi metodi di conservazione di organi e nuovi farmaci immunosoppressivi. Un domani non troppo lontano anche la medicina cosiddetta "rigenerativa" potrebbe aprire scenari molto interessanti.

Breve storia dell'ipertensione polmonare



Anni '50

In questi anni viene messa a punto la tecnica del cateterismo cardiaco che misura direttamente la pressione polmonare.



1973

L'OMS organizza il primo Convegno Internazionale sull'ipertensione polmonare a Ginevra nel corso del quale viene stabilita una prima classificazione diagnostica.



1982

Il Prof. John R. Vane viene insignito, insieme a S. Bergström e B. I. Samuelsson, del premio Nobel per la Medicina.



2000

Approvazione dell'epoprostenolo, primo prostanoide per via endovenosa per il trattamento dell'ipertensione arteriosa polmonare. I prostanoide sono farmaci a base di prostaciclina.



2000-2002

Una mutazione nel gene BMPR2 viene identificata come una delle cause dell'ipertensione arteriosa polmonare. Approvazione del primo antagonista recettoriale dell'endotelina, ERA, bosentan, per via orale, 2002, e nuovi farmaci a base di prostaciclina: treprostinil per via sottocutanea, 2002; iloprost per via inalatoria, 2003 e beraprost per via orale (non approvato per l'Europa).



2022

Nuove Linee Guida per l'IP di ESC/ERS; per la prima volta due rappresentanti di pazienti fanno parte della task force.



1891

L'ipertensione arteriosa polmonare viene descritta per la prima volta dal patologo tedesco Ernst von Romberg mediante studi di anatomia patologica.



Anni '60-'70

Una "epidemia" di ipertensione arteriosa polmonare dovuta all'assunzione di farmaci anorexizzanti porta la malattia all'attenzione del grande pubblico.



1976

Il Prof. John R. Vane scopre la prostaciclina, una sostanza che svolge una funzione importante nella circolazione polmonare in quanto esercita effetti antiproliferativi e di vasodilatazione.



Anni '80

Studio di fattibilità (proof-of-concept) su sette pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare trattati con epoprostenolo, un derivato della prostaciclina. A questo e altri primi studi hanno fatto seguito trials clinici innovativi che hanno portato nel tempo all'approvazione dell'epoprostenolo.



2003

Primo algoritmo terapeutico dell'ipertensione arteriosa polmonare evidence based approvato al Convegno Internazionale sull'ipertensione Polmonare di Venezia.



2005-2021

Approvazione di nuovi farmaci per via orale: sildenafil, inibitore della PDE-5, 2005; ambrisentan, ERA, 2008; macintentan, ERA, 2013; riociguat, primo stimolatore della guanilato ciclasi, 2014; selexipag, primo agonista del recettore della prostaciclina, 2016; tadalafil, inibitore della PDE-5, 2017. Approvazione dell'epoprostenolo con formulazione bioequivalente per via endovenosa.



Oggi

La ricerca continua e la pipeline dei nuovi potenziali farmaci per l'ipertensione arteriosa polmonare comprende vari prodotti in diversi stadi di sviluppo.

Fonti
European Medicines Agency (EMA)
World Symposium on Pulmonary Hypertension (WSHP) association
"Primary pulmonary arterial hypertension: A look back", Alfred P Fishman MD, Journal of the American College of Cardiology, 16 giugno 2004
"Pulmonary Hypertension Due to BMPR2 Mutation, A New Paradigm for Tissue Remodeling?", Nicholas W. Morrell, Proceedings of the American Thoracic Society, 15 maggio 2006
Nobel prize website

Piazzola Ferrari

DIRITTI DI PAZIENTI, LAVORATORI E STUDENTI FRAGILI

di Giulia Tropea

L'Ipertensione Polmonare è una malattia rara, poco conosciuta e non "visibile" ovvero non è evidente che una persona sia affetta da questa patologia invalidante, il più delle volte il soggetto sembra in salute. Il fatto che la malattia non sia così nota e non sia "appariscente" comporta che i pazienti incontrino spesso ostacoli nel vedere riconosciuti i loro diritti: diritto alla salute e diritto alle cure, alla continuità della cura, diritto all'assistenza e a misure idonee a consentire l'integrazione sociale. In questo articolo, oltre a indicare i principali riferimenti normativi, riportiamo anche esempi concreti di diritti negati e situazioni incresciose venutesi a creare di conseguenza.

I RIFERIMENTI NORMATIVI

L'Italia ha ratificato con la Legge n. 18 del 2009, la **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità**, che ha lo scopo di *promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità*. La legge definisce le persone con disabilità come coloro che *presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri*. Un altro importante riferimento normativo è la **legge 5 febbraio 1992 n. 104**, più nota come legge 104/92, che detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona portatrice di handicap ovvero di chi **presenta una minorazione fisica,**

psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. Principali destinatari sono dunque le persone con handicap, ma non mancano riferimenti anche ai loro **familiari caregiver**. Il presupposto è infatti che l'autonomia e l'integrazione sociale si raggiungono garantendo alla persona disabile e alla famiglia adeguato sostegno sotto forma di servizi di aiuto personale o familiare.

RAPPORTO TRA SCUOLA E DISABILITÀ

Anche ciò che riguarda il rapporto tra scuola e disabilità è regolato dalla Legge 104 del 1992. La legge ha stabilito che la scuola e l'istruzione sono mezzi a favore dell'integrazione della persona disabile, invalida o con handicap e ne ha rivoluzionato le modalità di partecipazione. L'**obiettivo generale della Legge è l'integrazione sociale** delle persone con handicap, che nella scuola devono trovare una piena realizzazione. Ricordiamo che, più recentemente, il **Decreto Legislativo n. 66/2017** ha aggiornato significativamente il panorama dell'inclusione scolastica. Coloro che sono affetti da una malattia invalidante come l'Ipertensione Polmonare hanno diritto ad agevolazioni ed aiuti che però spesso faticano ad ottenere a causa del fatto che la malattia non viene riconosciuta come grave. Questo a volte accade anche perché la documentazione medica attinente ad una patologia rara e poco conosciuta come l'Ipertensione Polmonare non viene compresa poiché troppo tecnica anche

UN SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE

È possibile contattare l'Avv. Giulia Tropea, avvocato civilista del Foro di Milano, per consulenze in materia di disabilità, tutela dei diritti del malato in senso ampio, in particolare su:

- Diritto e accesso alle cure mediche, non solo per ottenere la giusta cura, ma anche per alleviare il pregiudizio esistenziale.
- Trasferimento all'estero per cure di altissima specializzazione, cure di mantenimento e controllo.
- Diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera e misure destinate ad agevolare il riconoscimento delle ricette mediche emesse in un altro Stato membro.
- Diritti dei caregiver.
- Diritto alla continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge. Segnalate eventuali difficoltà. AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti. Per prenotarsi chiamare al +39 391 4805050 o inviare una mail a: amministrazione@aipiitalia.it

per gli “addetti ai lavori”. La nostra associazione si propone quindi di accompagnare e supportare i pazienti e le loro famiglie nel percorso, a volte tortuoso, necessario per ottenere che siano riconosciuti diritti soggettivi non solo essenziali, ma anche del tutto esigibili.

DIRITTI NEGATI

Vi riportiamo alcune situazioni nelle quali non è stato così immediato raggiungere la tutela giuridica che indiscutibilmente spettava ad alcuni nostri iscritti, affinché sappiate che, qualora vi troviate mai in una condizione di simile difficoltà nell’affermare i vostri diritti, potete trovare anche in AIPI un sostegno e un valido aiuto. Crediamo sia importante condividere le esperienze e il prezioso bagaglio di vissuto di ognuno, perché dal confronto reciproco si possano trovare soluzioni sempre più efficaci. A volte nella malattia già di per sé tanto dolorosa e pesante non si è compresi, addirittura si è non “visti”. Ci auguriamo che in AIPI possiate sempre sentirvi accolti e supportati, oltre che naturalmente capiti nel profondo. Ci è capitato di assistere iscritti ai quali erano stati negati i diritti della Legge 104, fondamentali per chi è affetto da Ipertensione Polmonare o per chi deve assistere un familiare con IP. Sintetizziamo i principali aiuti disposti da tale legge, in considerazione del grado di gravità dell’invalidità riconosciuta: permessi di lavoro retribuiti, congedo di due anni retribuito, congedi per l’assistenza a minori con disabilità, scelta della sede di lavoro, esenzione



dal lavoro notturno, collocamento mirato per le categorie protette, prepensionamento, agevolazioni fiscali per il settore auto, per spese sostenute per prestazioni mediche generiche e per l’assistenza fisica prestata da parte di personale specialistico, agevolazioni per acquisto di sussidi tecnici e informatici e per l’acquisto o erogazione di ausili medici, detrazioni per familiari a carico ecc. Anche durante il

non facile periodo di pandemia COVID abbiamo dovuto purtroppo verificare che non sempre è stato riconosciuta ai soggetti affetti da Ipertensione Polmonare la giusta tutela.

IL CASO DI UNO STUDENTE “FRAGILE” CUI È STATA NEGATA LA DIDATTICA A DISTANZA

Un ragazzino di 12 anni, ad esempio, si è visto negare il diritto alla didattica a distanza. Il preside della scuola, non essendo in grado di comprendere la documentazione medica a sue mani, non ha ritenuto l’alunno un soggetto “fragile”. Poiché il dirigente scolastico non aveva attivato la didattica a distanza per lo studente, quest’ultimo è stato costretto a lunghi periodi di assenza da scuola, dal momento che non poteva frequentare in presenza, perché troppo rischioso per lui, affetto da IP e da diabete di tipo 1. Alla fine il ragazzino è stato bocciato a causa delle lunghe assenze. Ma non solo. La mamma non è riuscita nemmeno ad ottenere che suo figlio potesse salire in classe al

SMART WORKING

Torna il diritto a richiedere (e ottenere) il lavoro agile per i genitori con figli under 14 nel solo settore privato, e per i lavoratori cosiddetti “fragili” sia nel privato sia nel pubblico.

Le rispettive normative prevedevano la scadenza di dicembre 2022 per i genitori con figli under 14 e per i fragili il prossimo 31 marzo. Adesso, per entrambe le categorie, il diritto allo *smart working* scatterà fino al prossimo 30 giugno.

In ambito privato sia i “fragili” sia i lavoratori-genitori di figli sotto i 14 anni possono prestare la propria attività lavorativa in *smart working* fino al prossimo 30 giugno, se in linea con la propria posizione lavorativa. Non è automatica però l’erogazione al 100%, visto che l’effettiva quantità sarà oggetto di contrattazione e che è sempre prevista un’alternanza con il lavoro in presenza. Anche in assenza di accordo collettivo, il datore di lavoro dovrà riconoscere lo *smart working*.

Nel pubblico (Pubblica Amministrazione, PA) la proroga fino al 30 giugno del diritto al lavoro agile riguarda solo i lavoratori “fragili”, escludendo perciò i genitori con figli under 14.

Coloro per i quali scatta la proroga del diritto al lavoro agile fino al prossimo 30 giugno sono i lavoratori individuati in un decreto del Ministero della Salute del 4 febbraio 2022, vale a dire quei lavoratori affetti da una delle “patologie con scarso compenso clinico e con particolare connotazione di gravità” (un esempio sono i malati oncologici).

Si può considerare fragile anche chi è in attesa di un trapianto di organi, chi è sottoposto a terapie “a base di cellule T esprimanti un Recettore chimerico antigenico (Car-t)”, a trattamenti con farmaci immunodepressivi, coloro che soffrono di immunodeficienze, insufficienza renale o quelli che hanno riconosciute clinicamente tre o più patologie tra cardiopatia ischemica, fibrillazione arteriale, scompenso cardiaco, ictus, diabete mellito, bronco-pneumopatia ostruttiva cronica, epatite cronica e obesità.

I lavoratori fragili possono svolgere lo *smart working* anche attraverso l’adibizione a diversa mansione ricompresa nella medesima categoria o area di inquadramento, come definiti dai CCNL (contratti collettivi nazionali di lavoro) vigenti, senza alcuna decurtazione della retribuzione in godimento, come previsto dalla normativa oggi vigente.

secondo piano con ascensore. Egli è costretto tutti i giorni a salire e scendere due piani di scale con un pesante zaino carico di libri e materiali, solo perché la scuola non ritiene che per il ragazzino sia pericoloso e troppo faticoso fare le scale con anche il peso dello zaino sulle spalle. Purtroppo il fatto che esteriormente i pazienti affetti da Ipertensione Polmonare non abbiano segni evidenti di una patologia così invalidante, comporta che spesso i terzi non comprendano la gravità e la pericolosità della malattia. Proprio perché situazioni così inescusabili come quella appena descritta non si ripetano vi esortiamo a segnalarci casi simili di cui direttamente o indirettamente siate a conoscenza, affinché noi possiamo intervenire tempestivamente.

DURANTE IL COVID ANCHE I GENITORI ERANO “FRAGILI”

Ricordiamo anche l'appello delle 6mila famiglie per la libertà di scelta tra didattica in presenza e didattica a distanza durante il periodo di emergenza COVID, quando il diritto a un percorso di didattica integrata online era previsto solo per gli studenti con fragilità certificata, ma quando ad essere “fragili” erano i genitori e la possibilità della didattica on line non era prevista. Anche il Sole 24 Ore si era occupato della denuncia esposta dall'Osservatorio Malattie Rare (OMaR). I genitori “fragili” si sono visti esposti a un rischio elevato di sviluppare forme

gravi e letali di COVID, poiché era stata loro negata dalle scuole il diritto alla didattica a distanza per i propri figli. Eppure in quelle stesse scuole la possibilità di collegarsi online per seguire da casa le lezioni tenute in presenza dai docenti era garantita ai singoli studenti posti in isolamento domiciliare o quarantena. La didattica a distanza era dunque non solo tecnicamente possibile, ma già in essere.

INDICAZIONI IN MERITO ALLA DIDATTICA A DISTANZA

Cogliendo spunto dai fatti occorsi durante il periodo pandemico riportiamo alcune indicazioni in merito. La didattica domiciliare integrata (DDI, acronimo che ormai deve essere sostituito alla più generica DAD, didattica a distanza) è un diritto per gli alunni fragili, cioè per gli studenti con patologie gravi o immunodepressi, particolarmente esposti al rischio di contagio. I dirigenti scolastici hanno il dovere di attivare adeguati percorsi di DDI o di ulteriori modalità di percorsi di istruzione integrativi quando le famiglie ne fanno richiesta, compresa l'istruzione domiciliare: il servizio di istruzione domiciliare può essere destinato a studenti di ogni ordine e grado sottoposti a terapie domiciliari che impediscono la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore a trenta giorni, anche non continuativi; sussiste inoltre anche il servizio di scuola in ospedale per bambini e ragazzi ricoverati per garantire loro il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, nonostante la malattia. Affinché si tratti di una richiesta legittima la condizione di fragilità deve essere valutata e certificata dal pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale, in raccordo con il Dipartimento di Prevenzione (DdP) territoriale. La famiglia dell'alunno deve immediatamente informare la scuola della condizione di fragilità con documento scritto che comprovi l'impossibilità di fruizione di lezioni in presenza presso l'istituzione scolastica. Restiamo comunque a disposizione per ogni ulteriore delucidazione e per intervenire a tutela dei pazienti e dei loro familiari.

L'UNIONE FA LA FORZA

Segnalateci i vostri problemi nel reperire farmaci all'indirizzo:

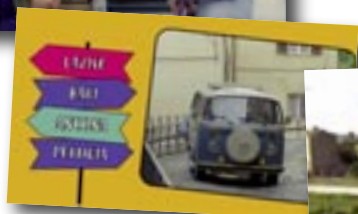
amministrazione@aipiitalia.it

AIPI vi aiuta a difendere il vostro diritto di continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge.

“VIAGGIO ALLA SCOPERTA DELLA PAH”

AIPI Odv ha partecipato a un'iniziativa di Phocus 360, il progetto di Janssen per parlare di Ipertensione Arteriosa Polmonare (PAH) e informare le persone su questa condizione rara e poco conosciuta. L'iniziativa si intitola “**Viaggio alla scoperta della PAH**”: un viaggio tra le regioni italiane a bordo del mitico van della Volkswagen per discutere con clinici, associazioni pazienti ed esperti di tutti gli aspetti che accompagnano e interessano un paziente con Ipertensione Arteriosa Polmonare. Le tematiche legali correlate alla malattia sono trattate, durante la quarta tappa a Perugia, dai nostri Leonardo Radicchi, ex presidente AIPI e Giulia Tropea, avvocato di Milano e collaboratrice di AIPI.

Visitate il link: <http://bit.ly/3xWqKHZ>



ALIMENTAZIONE DOPO IL TRAPIANTO

di Giulia Tropea

L'alimentazione, anche dopo il trapianto, continua a giocare un ruolo molto rilevante nel mantenimento dello stato di salute. È importante fare regolarmente attività fisica, mantenere il proprio peso corporeo stabile e curare la dieta quotidiana. Ciò può infatti aiutare a tenere sotto controllo la pressione arteriosa e la glicemia e a favorire in generale il mantenimento di una condizione di benessere fisico e psichico. Dopo il trapianto è consigliabile adottare un'alimentazione ricca di fibre e povera di sodio ed evitare i dolci. Una dieta equilibrata comprende anche l'assunzione di molta frutta e verdura, variando anche le tipologie, carni magre, prodotti caseari a basso contenuto di grassi, cereali e molta acqua: la **Dieta Mediterranea** ne è un esempio perfetto. In alcune situazioni potrebbe essere anche necessario evitare alcuni alimenti specifici. La soluzione per sapere quali sono in ogni situazione specifica è consultare un dietista/nutrizionista abilitato. **Ciò perché ogni persona ha le sue esigenze nutrizionali specifiche ed è importante che la dieta venga personalizzata.** In seguito all'intervento di trapianto è necessario prendere dei medicinali specifici detti immunosoppressori o anti-rigetto. Questi farmaci aiutano l'organismo ad adattarsi al nuovo organo, riducendo al massimo il rischio di rigetto. Purtroppo però hanno un altro effetto: riducono la capacità dell'organismo di proteggersi dalle infezioni, ad esempio quelle batteriche. Alcune infezioni

batteriche possono essere trasmesse attraverso l'ingestione di certi cibi.

Per questo è importante ad esempio maneggiare il cibo solo dopo aver lavato le mani accuratamente, soprattutto quando si tratta di pollo o uova. È consigliabile anche evitare alimenti che sono stati per molto tempo in frigorifero o dei quali comunque non si conosce perfettamente lo stato di conservazione.

Ecco una lista di cibi ai quali fare più attenzione nell'alimentazione dopo il trapianto:

- Crudi o poco cotti: carni, pesce, selvaggina.
- Crostacei (anche di acqua dolce); calamari, seppie, polpo o affini; molluschi e simili.
- Prodotti caseari: yogurt, latte o formaggi non pastorizzati.
- Frutta e verdura: pompelmo fresco o succo di pompelmo (interagisce con i farmaci anti-rigetto); frutta non lavata o danneggiata; verdura e ortaggi non lavati; succhi di frutta e sidri non pastorizzati; germogli.

L'alcol è da consumare con moderazione ed è consigliabile invece bere almeno due litri di acqua al giorno.

Fonte: <https://caricavitale.it/dopo-il-trapianto/stile-di-vita/>



COME PROTEGGERSI DALL'INQUINAMENTO DELL'ARIA

di Giulia Tropea

Le condizioni meteorologiche di questi giorni hanno causato un ristagno d'aria e portato l'inquinamento atmosferico alle stelle, infatti si è registrato un accumulo di polveri sottili oltre i limiti consentiti. L'inquinamento atmosferico, sappiamo ormai bene, provoca innumerevoli danni alla nostra salute. Rappresenta, infatti, un fattore di rischio per lo sviluppo di problemi respiratori, come l'asma, l'enfisema, le allergie e la Bpco (broncopneumopatia cronica ostruttiva) e per diversi tipi di neoplasia, come il tumore al polmone. È inoltre associato a diverse condizioni come il diabete, l'obesità, malattie cardiocircolatorie, il morbo di Alzheimer e la demenza. L'esposizione cronica all'inquinamento può colpire ogni organo del corpo, complicando ed esacerbando le condizioni di salute esistenti. Il rischio per la nostra salute si diversifica in base alle dimensioni delle polveri sottili. Le particelle con diametro superiore a 10 micron si fermano nelle prime vie respiratorie, quelle con diametro compreso tra i 5 e i 10 micron raggiungono la trachea e i bronchi e quelle inferiori a 5 possono raggiungere gli alveoli

polmonari. Per questo esistono diverse tipologie di mascherine, sostanzialmente le stesse che abbiamo usato in pandemia: da quelle chirurgiche, in carta o cotone, usa e getta, che servono a bloccare il particolato più grossolano, come farebbe una sciarpa, a quelle con il filtro (Ffp, Filtering Face Piece), che a seconda della composizione e della granulometria della trama con cui sono costruite, proteggono da diversi tipi di sostanze tossiche, polveri sottili e agenti patogeni a trasmissione aerea. Ci sono, inoltre, molti altri strumenti all'avanguardia, ad esempio un dispositivo in grado di unire la funzione dell'occhiale da sole a quella di una mascherina anti-smog per il naso e cuffie dotate di un purificatore d'aria, in grado quindi di creare un'efficace protezione contro l'inquinamento acustico e atmosferico.

Fonte: <https://rb.gy/dqogmn>



APPROVATO IL TESTO DEFINITIVO DEL PIANO NAZIONALE 2023-2025 PER LE MALATTIE RARE

Come prevede il **Testo unico sulle Malattie Rare** è stato approvato il **Piano Nazionale per le Malattie Rare**.

Il piano è il frutto di tanto lavoro e della tenacia di tutte le istituzioni, dei clinici, delle associazioni di pazienti e dei soggetti competenti in malattie rare che compongono il **Comitato Nazionale Malattie Rare (CONAMR)**.

Si tratta di un risultato importante e atteso da tempo, il

precedente Piano era scaduto nel 2016, il suo aggiornamento era dunque un atto molto atteso e l'auspicio è che ora, grazie all'attenzione del nuovo Esecutivo verso il mondo delle malattie rare e in particolar modo all'impegno del Sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato, l'attuazione del Piano proceda spedita e sia accompagnata da risorse economiche adeguate. In una recente occasione, il sottosegretario ha ricordato quali siano gli obiettivi del Ministero della Salute in tema di malattie rare: "Migliorare l'accesso alle terapie, superare le disuguaglianze regionali, declinare e sfruttare efficacemente le reti e l'utilizzo dei dati, dare piena attuazione alla **Legge 175/2021 (Legge sulle Malattie Rare)** con maggiore speditezza." Come prevede il Testo Unico, l'iter di approvazione del PNMR 2023-2025 proseguirà con il passaggio in Conferenza Stato-Regioni.

Fonte: <https://www.malattierare.gov.it/news/dettaglio/5533>

REPORT DONAZIONE DI ORGANI E TRAPIANTI

Dal Report preliminare elaborato dal **Centro Nazionale Trapianti (CNT)** presentato dal Ministro della Salute Orazio Schillaci con il Direttore del CNT Massimo Cardillo e il Presidente dell'Istituto Superiore della Sanità (ISS) Silvio Brusaferro emerge un record in Italia nel 2022 di donazioni di organi, tessuti e cellule staminali emopoietiche, per la prima volta sopra quota 1.800 (1.830, +3,7%). Molto buoni anche i dati relativi ai trapianti (3.887, +2,5%). La Rete trapianti del Servizio Sanitario Nazionale ha confermato il trend di crescita già mostrato nel 2021, completando il totale recupero dei livelli pre-Covid e segnando in molti casi le migliori *performance* assolute mai realizzate.

Malgrado il trend positivo, il Report evidenzia che sono ancora troppi i "No" alle dichiarazioni di volontà in favore della donazione di organi. Le dichiarazioni di volontà alla donazione depositate nel **Sistema Informativo Trapianti** al 31 dicembre 2022 hanno superato quota 14 milioni e mezzo: 72% i consensi e 28% le opposizioni. Quelle registrate nel solo 2022 nei Comuni italiani attraverso il sistema CIE (Carta d'Identità Elettronica) sono state 2,7 milioni, con una percentuale di no del 31,8% (+0,7% rispetto al 2021). In generale si è espresso (positivamente o negativamente)

il 55,5% dei cittadini che hanno fatto richiesta del documento, mentre gli altri hanno deciso di non registrare alcuna indicazione. Le opposizioni registrate in vita restano alte, specialmente nelle regioni del Sud dove sfiorano o in qualche caso superano il 40%.

Un dato che conferma la necessità di sensibilizzare soprattutto due fasce d'età, i 18-30enni (tra i quali la percentuale di opposizione è più alta rispetto ai 30-40enni e questo è particolarmente valido per i neo-maggiorenni) e gli over 60, tra i quali è frequente la convinzione che la donazione sia impossibile per ragioni anagrafiche.

Il recente trapianto di fegato realizzato in Toscana grazie alla donazione di una donna di quasi 101 anni (la più longeva di sempre a livello mondiale, ne abbiamo parlato a pag. 3 di AIPInews n. 78/22) dimostra che l'età non è ostacolo alla donazione.

DONAZIONE DA VIVENTE

A Bergamo a fine gennaio 2023 per la prima volta in Italia è avvenuto un trapianto di organi tra viventi: un padre ha donato una parte del polmone al figlio di 5 anni che è affetto da talassemia. L'operazione è avvenuta all'Ospedale Giovanni XXIII e il bambino è da poco stato dimesso. A causa della talassemia il padre aveva già donato al suo piccolo il midollo. Ma questa donazione ha causato una reazione, la cosiddetta malattia da trapianto contro l'ospite, in base a cui le cellule trapiantate attaccano gli organi del ricevente, in questo caso il rigetto aveva causato al piccolo un danno polmonare irreversibile.

L'utilizzo del lobo polmonare del papà del bambino, già donatore del midollo, costituisce un importante vantaggio immunologico: i precedenti in Europa sono rarissimi e spo-

radici e infatti, nonostante da 10 anni la legge italiana preveda la possibilità di donare in vita il lobo polmonare, per questo primo tentativo è servita un'autorizzazione specifica da parte del CNT (Centro Nazionale Trapianti). Sottolineiamo che il trapianto di polmone da donatore vivente prevede nella maggioranza dei casi due donatori per un solo ricevente, che riceverà da ciascuno un segmento polmonare (il lobo basale destro e sinistro rispettivamente). Si tratta di una procedura organizzativamente complessa, perché dopo aver selezionato i donatori gli interventi di prelievo e il trapianto devono avvenire in contemporanea, per cui c'è necessità di tre sale operatorie attigue o molto

vicine tra di loro. La sopravvivenza è lievemente inferiore a quella del trapianto da donatore deceduto. A causa di questa complessità chirurgica e organizzativa è un intervento poco diffuso anche a livello internazionale, riservato a pazienti gravi e che presenta un alto rischio di complicanze. Esistono poi casi selezionati in cui è possibile un unico donatore, come quello avvenuto in Italia, generalmente a beneficio di un ricevente pediatrico, nel quale le problematiche sono però aggravate anche dalla differenza di match dimensionale tra donatore e ricevente.

Fonte: https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=110476

UN CONCORSO FOTOGRAFICO NATO PER DARE UN VOLTO AI PAZIENTI

EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases), organizzazione non governativa che riunisce le principali associazioni europee di pazienti affetti da malattie rare, ha organizzato uno speciale concorso fotografico per cercare di dare visibilità a tutte le persone che combattono giornalmente con patologie complesse e poco conosciute, cogliendo l'occasione per ricordare che dietro ad ogni malattia, sebbene rara, si celano i volti e i sorrisi reali di migliaia di pazienti e delle loro famiglie. L'evento è aperto a tutti coloro che desiderano pubblicare una foto che ritrae il mondo e la vita, troppo spesso invisibili, degli individui che soffrono di disturbi non comuni.

La cerimonia degli **EURORDIS Black Pearl Awards** si svolge ogni anno a febbraio come evento ufficiale per celebrare la **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**.

Il **12° EURORDIS Black Pearl Awards** si è svolto martedì 21 febbraio.

Gli Awards sono una cerimonia emozionante che riconosce i risultati incredibili di tutti coloro che si impegnano per fare la differenza per la comunità delle malattie rare, mettendo in evidenza i progressi scientifici e le collaborazioni nazionali e internazionali. L'evento raduna centinaia di persone che vivono con una malattia rara, politici (fra cui rappresentanti del Parlamento Europeo e della Commissione Europea), scienziati, medici, ricercatori, rappresentanti dell'industria e molti altri!

Tra tutti coloro che hanno partecipato, sono stati selezionati sette finalisti dal pluripremiato fotografo **Marcus Bleasdale**. Marcus Bleasdale è un talentuoso

fotografo documentarista e fotoreporter che si dedica alla difesa dei diritti umani da oltre quindici anni. Il suo lavoro sui diritti umani e sui conflitti durante il suo ruolo di fotografo per National Geographic Magazine ha contribuito a istruire e consigliare aziende e responsabili politici di tutto il mondo.

Marcus ha anche collaborato con vari gruppi di difesa internazionali, tra cui Human Rights Watch.

Il vincitore è stato votato on line da tutti coloro che hanno voluto esprimere il loro giudizio. Sono stati premiati i tre concorrenti che hanno ricevuto il maggior numero di voti.

Fonte: <https://blackpearl.eurordis.org/photo-award/>



Non mi sono mai arresa!

Buongiorno, sono Alessia Pasquini, ho 48 anni, vivo a Vergato, provincia di Bologna, sono un'infermiera e lavoro presso una clinica privata/convenzionata a Casalecchio di Reno da 28 anni; prima ero in corsia come infermiera, poi sono diventata Caposala del reparto di Medicina Generale e successivamente nel 2009 collaboratrice della Direzione Operativa. Ho perso il contatto con i miei pazienti, ma mi sono messa in gioco in questa nuova esperienza molto dura!

Il mio percorso di vita fino ad oggi è stato sempre molto travagliato, per tanti motivi, prevalentemente legati alla salute (l'Ipertensione Polmonare è stata solo la punta dell'iceberg). Ho così tante cose da raccontare, da far fatica a capire da dove iniziare. I miei problemi sono iniziati nel 2009, quando ho scoperto di avere un utero fibromatoso che mi ha recato molti problemi e nel 2010, presso la Ginecologia dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, sono stata operata di isterectomia totale. Sapevo bene a cosa andavo incontro a livello fisico e psicologico, perché anche nella nostra clinica eseguivamo questo intervento. Avevo 37 anni e non ho potuto avere figli, ci penso ancora spesso con rammarico. Posso solo ringraziare il mio compagno Enrico che mi ha sempre sostenuto in tutto; penso che sarebbe stato un padre eccezionale, perché è una persona di buona, gentile, sensibile che non mi ha mai rinfacciato nulla.

In seguito all'intervento è emerso che avevo una patologia rara: lupus trombofilico, omocisteinemia ecc. Si sono susseguite visite in Angiologia dalle quali è emersa una trombosi venosa profonda a una gamba: mi è stata subito prescritta terapia con Coumadin. Tutto questo è stato devastante, sono stata catapultata in un mondo sconosciuto, anche se ero infermiera, perché un conto è curare e aiutare gli altri, un conto è essere curati e aiutati: cambia tanto, si comprendono tanti aspetti e fragilità che non sappiamo di avere. Sul lavoro non ho trovato molta comprensione e umanità, purtroppo, ma mi sono rialzata, essendo ottimista e sempre sorridente con tutti, anche con chi mi ha fatto del male! Quando ero caposala tutte le mattine andavo a salutare i pazienti, li conoscevo tutti e avevo una parola di conforto e un sorriso per loro e per i parenti. Mentre i miei problemi, per quanto possibile, li tenevo segreti in me. Mi sono recata presso l'Angiologia del S. Orsola-Malpighi per viste e controlli, mi sono sottoposta a viste reumatologiche, per il mio problema di base e a continui prelievi per trovare il giusto dosaggio del Coumadin, cosa non facile. Ho trascorso tanti anni tra alti e bassi, perché non sono mai stata bene da allora, ma ne sono sempre uscita a testa alta.

Nel gennaio 2017 la mia vita è stata di nuovo stravolta: una sera, mettendo la crema sulle gambe, ho sentito una piccola

pallina nella coscia sinistra. Avendo avuto problemi di trombosi, mi sono subito allarmata e sono andata a fare una vista di controllo, il medico ha eseguito un doppler venoso e non ha riscontrato nulla, ma non sapeva cosa fosse questa cisti. Il giorno successivo sono andata a fare una ecografia dei tessuti molli, con esito negativo; secondo la dottoressa che mi ha fatto l'esame non era niente di grave, forse un piccolo ematoma dovuto al Coumadin. Ero molto sollevata dal referto. Passavano i mesi, ma sentivo che nella gamba qualcosa non andava, la vedevo ingrossata, non ero serena, così i primi di maggio mi sono fatta visitare da un chirurgo del Rizzoli, il Dott. De Paolis (il mio angelo custode), il quale guardando la gamba, mi ha fatto fare subito una TAC, che dava esito negativo. Il medico tuttavia non era convinto così sono tornata al Rizzoli. Sia io che Enrico, il mio compagno, eravamo abbastanza tranquilli. Purtroppo l'esito, arrivato pochi giorni dopo parlava di "sarcoma mixoide ad alto grado di malignità". Quando me lo hanno detto ero al lavoro, non capivo più nulla, ero devastata, solo la parola cancro mi ha sempre terrorizzato; sapere che ce l'avevo io, in forma aggressiva, mi ha scompensato. Ero in stato confusionale, non riuscivo a parlare, ho pianto per tanto tempo. Poi, con l'aiuto di medici e colleghi della clinica dove lavoravo, ho provato a capire cosa avessi e cosa dovevo fare, ma la parte più angosciante è stata doverlo dire a Enrico e alla mia famiglia. Ho chiamato i miei al telefono e ho provato a spiegare quello che avevo con tanta difficoltà, poi mi sono fatta forza e ho chiamato Enrico, che era al lavoro: è stato bruttissimo e angosciante. Enrico mi è venuto a prendere al lavoro e siamo andati a casa in lacrime! Nonostante la brutta notizia ho continuato a lavorare con il sorriso, nessuno si è accorto di nulla e ho lavorato fino al giorno prima dell'intervento. Il 5 giugno del 2017 sono stata operata a Villa Chiara dall'équipe del Prof. Donati, che tratta proprio questi tumori. Il Dott. De Paolis e il Dott. Romantini sono stati eccezionali, unici in tutto.

Nei giorni prima dell'intervento ho pensato tanto alla mia vita, a quello che avevo affrontato e a questa nuova "schifezza" da sconfiggere. Ho pensato alla morte, al dolore, alle terapie da affrontare, a come sarebbe cambiata la mia esistenza: avevo il vuoto totale, anche nell'anima, mi ero persa. Ho ritrovato la fede, che avevo trascurato, il mio parroco Don Silvano mi ha aiutato a coltivare la speranza che le cose si sarebbero aggiustate; la preghiera mi ha salvato e tirato fuori da un baratro che non avrei mai superato da sola. Fondamentale per me il mio amato Enrico, anche lui messo duramente alla prova! L'intervento è riuscito alla grande, così sono andata in Oncologia al Rizzoli per una prima visita, traumatica e sconvolgente, perché l'oncologa in modo distaccato e poco empatico

mi ha detto che oltre alle tante sedute di radioterapia dovevo fare una chemio preventiva molto pesante! Io nel solo sentire la parola chemioterapia mi sono messa a piangere senza freni, sono “andata nel pallone”, mi sono estraniata da tutto e da tutti, sembravo in “trance”, non ho ascoltato più nulla. Per fortuna Enrico era lucido anche per me. L'oncologa ci ha detto che dovevamo dare il consenso per la chemio nel giro di alcuni giorni, anche via mail e ci



ha liquidati così! Una freddezza che ci ha gelato il sangue! Siamo usciti dall'ambulatorio senza parole, io ero schifata e arrabbiata, sono sincera, le avrei dato volentieri uno schiaffo, forse perché non mi volevo sentir dire certe cose o forse perché non me le volevo sentir dire in quel modo, non so!

Ho riflettuto tanto sulla chemio preventiva, ho chiesto molti pareri ai medici, ma nessuno si è mai sbilanciato e anche quei giorni sono stati angoscianti, siamo stati lasciati soli, non è stata una decisione facile, era in gioco la mia vita e il mio futuro! Con lucidità apparente, credo, siamo tornati dall'oncologa del Rizzoli, sempre la stessa, comunicandole che avrei fatto solo le radio e non la chemio; la dottoressa, impassibile, mi ha dato una lettera su come procedere. In seguito ho conosciuto la Dott.ssa Cammelli del S. Orsola-Malpighi, che collabora con il Rizzoli per le patologie oncologiche, la quale mi ha preso in carico per la radioterapia e per tutto il percorso da affrontare. Le ho spiegato timori e perplessità sulla chemio, lei mi ha rassicurato e spiegato il mio percorso (anche lei un altro angelo custode); credo che nulla avvenga per caso, quando incontriamo certe persone. Ho iniziato la radioterapia. Da agosto a settembre, ho fatto 33 sedute, le ultime molto pesanti. Mentre facevo la radio ho continuato a lavorare, errore grandissimo! Dopo aver concluso la radio, la pelle della gamba e della natica sinistra ha cominciato a distaccarsi, lasciando la carne viva: un dolore atroce, anche perché la zona era estesa, ma dopo settimane di medicazioni, eseguite da Enrico che non aveva mai fatto cose del genere, con tanta pazienza, sopportazione e lacrime, ce l'abbiamo fatta! Si chiudeva il 2017.

A metà 2018 mi sono accorta che qualcosa non andava. Sono una grande camminatrice, ma dopo l'intervento alla gamba, avendomi tolto parte del muscolo, nessuno credeva che sarei tornata a camminare, facendo tanti chilometri. Mi sono resa conto però, che facevo fatica a respirare, mi venivano i crampi alle mani e alle gambe dopo il minimo sforzo, facevo fatica anche a salire le scale. Mi autoconvincevo che era una mia impressione, una suggestione, dicevo a tutti che non stavo bene, ma nessuno mi dava peso, perché dicevano che esageravo sempre e che dopo il tumore avevo paura di tutto. Io non li ho ascoltati e mi sono resa ben presto conto di non essere più io. Ho pensato che le cose fossero due: o la tiroide o un problema al cuore. Senza dir nulla a nessuno, mi sono fatta visitare dalla cardiologa di Villa Chiara e la Dott.ssa Sabatucci, bravissima, mi ha detto, dopo aver fatto l'eco-cardiogramma, che

“avevo la pressione polmonare altissima”. Grazie al Dott. Liviano, nefrologo che aveva lavorato al S. Orsola-Malpighi e lavorava a Villa Chiara, la Dott.ssa Sabatucci mi ha messo in contatto con la Dott.ssa Manes, dello staff del Prof. Galiè.

A fine novembre sono stata ricoverata quattro giorni e dopo vari esami e visite mi è stata diagnosticata l'Ipertensione Polmonare. Non ne avevo mai sentito parlare, ma l'équipe del Prof. Galiè mi ha

spiegato, con garbo e pazienza, il tipo di patologia e cosa avrei dovuto fare: le due tipologie di intervento per me possibili. Sono stata dimessa con una terapia orale di mantenimento, in attesa della valutazione medica. Lo sbaglio più grande è stato andare a vedere su internet in cosa consisteva l'intervento con sternotomia e tutto quello che ne consegue. Nel febbraio del 2019 mi ha contattato l'Ambulatorio di IP per informarmi che ero idonea all'intervento. Non sapevo se essere felice o meno, perché ero spaventata dalla tipologia di intervento, molto invasivo, ma ho capito che era una grande opportunità di vita! A marzo sono stata operata dalla Dott.ssa Martin Suarez e dalla sua équipe. Ci sono state alcune complicanze dovute all'intervento, ma ero stata messa al corrente prima dell'operazione; la permanenza in terapia intensiva è stata lunga e difficile da superare, anche se sono stata sempre aiutata dal personale infermieristico e medico, che non finirò mai di ringraziare. Anche questa prova di vita era stata complessa sia fisicamente che psicologicamente e la mia riabilitazione impegnativa, fatta di alti e bassi, ma non mi sono mai arresa e sono andata avanti. Dover imparare di nuovo a respirare non è affatto banale, così come riprendere a fare le piccole cose quotidiane: camminare, prendersi cura del proprio corpo, vestirsi, mangiare... sono azioni che prima vengono naturali, ma dopo tutto questo, no!

Oggi mi sento di dire che sono stata fortunata a incontrare medici e infermieri così bravi e umani, cosa molto rara al giorno d'oggi, sempre con una parola gentile, un sorriso e tanto affetto! Continuo ad essere seguita dai cardiologi del S. Orsola-Malpighi, oltre che dall'oncologia del Rizzoli. Mi fa tanto piacere poter esternare il mio vissuto e anche il presente per poter aiutare chi deve affrontare queste prove che ci offre la vita. A ottobre 2019 in collaborazione con la giornalista del S. Orsola-Malpighi, Ilaria, ho registrato un video che si intitola “Ritornare a respirare” al quale ha partecipato anche il Prof. Galiè: un'esperienza bellissima e commovente rivedere tutto il mio percorso con i vari padiglioni in cui sono stata.

Se posso essere di aiuto sono a disposizione molto volentieri, anche perché un conto è scrivere il proprio vissuto e un'altra cosa è raccontarlo a parole: le emozioni, il dolore, la paura si possono solo esprimere a voce secondo me. Grazie

Alessia Pasquini

All'ultimo controllo mi hanno trovata perfetta!



Mi chiamo Diana, ho compiuto 82 anni il 14 novembre 2022. A 77 anni mi sono sottoposta alla mia prima angioplastica, alla quale ne sono seguite altre tre. Sono tutte state eseguite a Bologna all'ospedale S. Orsola-Malpighi.

Mia figlia ha scoperto il Centro per Ipertensione Polmonare di Bologna navigando su internet e sentendo parlare alla televisione il Prof. Galiè.

Ma andiamo per ordine.

Sono nata a Piove di Sacco in provincia di Padova. Mi sono sposata e ho avuto una bambina, poi mio marito è mancato a soli 49 anni per un tumore. Ho sempre lavorato tanto e oltre al mio lavoro dovevo occuparmi anche di mia figlia, di mio suocero e di mia mamma che viveva a Piove di Sacco mentre io vivevo a Padova, così dovevo andare in pullman da Padova a Piove di Sacco per accudirla.

A 77 anni ho iniziato a non stare bene, mi mancava sempre il respiro. Sono stata mandata dal mio medico curante dal pneumologo che ha scambiato i miei sintomi per asma. Successivamente, a causa di un peggioramento, sono stata ricoverata in pronto soccorso dove in seguito ad angioTAC hanno diagnosticato l'Ipertensione Polmonare e quindi sono stata inviata al Centro di Cardiochirurgia dell'Azienda Ospedale-Università di Padova per alcune settimane. Mi hanno curato bene, mi è stato prescritto l'Adempas e sono stata dimessa.

Poco dopo mia figlia mi ha portato a Bologna al S. Orsola-Malpighi, dove i medici e tutto il personale mi hanno accolta e si sono presi cura di me in modo professionale e con grande umanità. Ricordo addirittura che durante un intervento il

Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli

Cari pazienti, soci e amici, vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle vostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le nostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI. Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari, ma anche ai medici che leggono la nostra rivista, pertanto cerchiamo di raccontarle in maniera oggettiva, non tralasciando ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio positivo e di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro che ci leggono e che sono all'inizio di questo percorso.

Vogliamo raccontare la verità, ma per deontologia (AIPInews è una testata giornalistica) e per educazione dovremo omettere nomi di professionisti e ospedali citati con accezione negativa, trovando insieme a voi un modo per raccontare le vostre esperienze senza offendere nessuno.

Analogamente, dobbiamo parlare dei farmaci con molta cautela. Dire che abbiamo sospeso un farmaco perché aveva effetti negativi o non funzionava, potrebbe spaventare tutti coloro che, mentre leggono le nostre parole, sono in cura con quel farmaco. Sappiamo bene che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco: ricordiamolo sempre, soprattutto quando parliamo di situazioni difficili, e cerchiamo sempre di sottolineare come sono stati risolti i problemi che abbiamo incontrato. AIPI non prende posizione in merito a un farmaco piuttosto che a un altro, non è un ambito di nostra competenza, ma di competenza esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei farmaci e delle nostre situazioni

individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi.

Infine vorremmo coinvolgerci in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, che vanno oltre il percorso della malattia che ognuno di noi ha avuto, che raccontano di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Leonardo Radicchi, ex Presidente AIPI per esempio ci ha raccontato del suo percorso da malato, poi della sua luna di miele in Cina, poi della nascita della sua prima bambina e infine (nel numero 62-2018) di alcuni ricordi della sua adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiamo cambiato il suo modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la vostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, il matrimonio, diciteli chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualsiasi cosa noi sogniamo.

Tutti i giorni siamo bombardati da brutte notizie: tv, radio e social non fanno altro che attirare la nostra attenzione attraverso un'informazione densa di eventi tragici e macabri. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare: le buone notizie alla base di tutto, perché donare un sorriso, donare una speranza... è donare la vita.

Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo amministrazione@apiitalia.it. Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviarle tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@apiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: <http://www.apiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina www.apiitalia.it nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali. Grazie a tutti!

Dott. Palazzini, scherzando e per allentare la mia tensione e preoccupazione, mi ha detto ironicamente: "Diana, mi devi aiutare durante l'intervento, eh, mi raccomando!" e io ho risposto: "Cosa vuole che faccia dottore: cucire?!" E tutti siamo scoppiati in una bella risata liberatoria!

Mi è stata prescritta la terapia con Adempas, Opsumit e Coumadin.

A volte mi sento ancora affaticata: mi chiedo se dipende dal fatto che vado in bicicletta a fare la spesa e poi spingo il carrello! Continuo ad andare in pullman da Padova a Piove di Sacco anche per andare a trovare le mie amiche e mi occupo di tutti i miei amici se hanno problemi di salute.

A casa faccio le pulizie, pulisco il bagno e la cucina, sbatto i tappeti e do la cera, mia figlia mi sgrida perché salgo sulla scala o sullo sgabello per pulire in alto o togliere la muffa.

Mio genero si offre sempre di aiutarmi ed è bravissimo, mi dice sempre di non fare cose faticose o pericolose, che ci pensa lui, però è ingegnere, lavora tanto, lavora per l'America e io non voglio disturbarlo.

A Bologna all'ultimo controllo mi hanno trovata perfetta, come un orologio!

Ho sempre lavorato tantissimo nella mia vita, per questo, anche se ora sono affetta da Ipertensione Polmonare e mi sgridano perché dovrei stare più tranquilla, se sto seduta sul divano e vedo il lampadario un po' impolverato, vorrei subito salire su di uno sgabello per tirarlo giù e lavarlo.

Mi "prudono le mani" e non riesco a stare ferma su una poltrona come vorrebbe mia figlia!

Diana Romanato

LE RICETTE DI GIACINTA

DUE RICETTE DALLE MONTAGNE DELL'ALTO ADIGE A NAPOLI...

Si racconta di questa ricetta, ora un classico di famiglia, che a metà dell'Ottocento Francesco II, re delle due Sicilie, invitò a cena un cardinale. Richiesto di ideare un piatto in onore dell'ospite, il Cuoco di Corte pensò di creare un timballo sostituendo dei pomodori alla classica crosta di pasta. Dalle montagne dell'Alto Adige arriva in famiglia, con mia sorella Emanuela, questo delizioso budino alle mele renette. Buon appetito!



TIMBALLO DEL CARDINALE

Per 10/12 persone

2,5 kg pomodori tondi

800g salsa di pomodoro

700g mozzarella

500g rigatoni

300g pan grattato

250g parmigiano grattugiato

Basilico, origano, prezzemolo

Olio extravergine di oliva, sale e pepe qb



Per la ricetta del timballo del cardinale tagliate i pomodori in orizzontale, togliete i semi, sistemateli sulla placca del forno coperta con carta oleata. Frullate il pane grattugiato, un mazzetto di basilico, origano e prezzemolo abbondanti, un bicchiere d'olio d'oliva, sale e pepe. Scaldate il forno a 180 °C. Farcite i mezzi pomodori con il composto, e cuoceteli in forno fino a quando saranno ben asciutti, anzi un po' bruciacchiati. Lasciate raffreddare. Intanto mescolate il parmigiano grattugiato con la mozzarella a dadini. Fate addensare a fuoco lento la salsa di pomodoro insaporita con sale, pepe e basilico. Coprite una teglia di circa 30 centimetri di diametro con carta forno e ungetela bene. Iniziate a disporci i pomodori a raggiera partendo dal centro con la buccia verso il fondo. Metteteli, a cornicione, anche sui bordi comprimendoli perché non si stacchino. Cuocete i rigatoni per 3 minuti in acqua bollente, scolateli, versateli nella pentola con la salsa bollente di pomodoro, mescolate, cuoceteli per altri 3 minuti, unite mescolando parmigiano e mozzarella e versate il tutto sui pomodori nella teglia comprimendo con le mani per non lasciare vuoti. Mettete

nel forno già a 180 °C per 45 minuti. Togliete dal forno e lasciate riposare per una decina di minuti. Sformate il timballo sul piatto di portata. È buonissimo anche freddo.

BUDINO DI MELE

1 kg di di mele, possibilmente renette

30 g di burro

50 g di zucchero

4 cucchiaini di pangrattato

1 cucchiaino di cannella

70 g di uvetta sultanina

½ bicchierino di cognac o rum

4 chiare d'uovo

1 barattolo di marmellata di albicocche

In una scodella mettete l'uvetta sultanina a rinvenire in pochissimo cognac (o rum). Sbucciate le mele, tagliatele a tocchetti, ponetele in una casseruola con lo zucchero e cuocetele fino a quando la loro acqua si sarà completamente asciugata. Frullate e, se vi sembra che siano ancora troppo liquide, rimettete sul fuoco, sempre mescolando fino a quando avrete ottenuto una puré piuttosto densa. Ponetele ora in una ciotola, aggiungete il pane grattato, la cannella, il burro e l'uvetta e mescolate bene. Fate raffreddare. Montate a neve molto ferma le chiare dell'uovo, amalgamatele alla composta di mele, versate in uno stampo con il buco ben imburato e infarinato e ponete nel forno preriscaldato a 180° per circa tre quarti d'ora. Servite tiepido accompagnato da panna montata o, meglio ancora, coperto da una marmellata di albicocche sciolta sul fuoco.





IL MONDO IN CUI VIVIAMO

L'eccellenza dell'olio d'oliva italiano

L'olio di oliva è un alimento principe della **dieta mediterranea**, patrimonio immateriale dell'Unesco, tipico della nostra cultura e tradizione.

E pensare che l'utilizzo generalizzato dell'olio in cucina è piuttosto recente, non prima del 1500 inoltrato; infatti si produceva sì già anche in epoca antica, ma in quantità ridotta e riservata per lo più a impieghi non alimentari: cardatura della lana, illuminazione di ambienti, realizzazione di saponi e in generale per la cosmesi.

Con la campagna 2021/2022 l'Italia è tornata sul secondo gradino del podio della produzione mondiale di olio d'oliva (con 315.000 tonnellate corrispondenti a circa 3 miliardi di Euro), dietro alla regina indiscussa del settore ossia la Spagna (con quasi 1,3 milioni di tonnellate), precedendo la Tunisia (240.000 tonnellate), la Turchia e la Grecia.

La nostra produzione non è ancora sufficiente a coprire i costanti fabbisogni interni, che secondo una recente stima sono pari a un consumo pro capite annuo di 7,5 chilogrammi, ricorrendo quindi all'importazione.

La superficie in ettari coltivata a olivi in Italia è di circa 1.200.000 ettari, superiore a quella di qualunque altra specie, come per esempio i vigneti (circa 1.000.000 ettari). Le piante di olivo in produzione nel Bel Paese sono circa 160 milioni di cui più dell'80% nelle regioni del sud, in primis Puglia, Calabria e Sicilia, con ben 37 denominazioni (Dop) riconosciute dall'Unione Europea e più di 500 varietà censite.

È un alimento molto complesso, sia a livello organolettico quanto chimico, che nasce da un semplice processo di trasformazione. Le caratteristiche intrinseche del frutto (tra cui il basso grado di acidità), le corrette procedure di raccolta, le ottimali tempistiche e la molitura (frangitura in frantoio) sono fattori determinanti per la qualità finale.

L'olio d'oliva, in tutte le sue declinazioni e classificazioni, sebbene molto utilizzato è purtroppo poco "conosciuto" dalla stragrande maggioranza: siamo ancora lontano dai livelli raggiunti, ad esempio, nel mondo dei vini. Infatti sono ancora troppo poche le persone in grado di "qualificare" e analizzare un olio, utilizzando le proprie capacità sensoriali.

Si definisce **extravergine** l'olio ottenuto dalla prima spremitura attraverso processi meccanici, quindi senza ricorso a sostanze chimiche, in condizioni che non ne causino alterazioni e la

cui acidità libera (la percentuale di acidi grassi liberi espressa in acido oleico) non risulti superiore allo 0,8%.

Solo olive fresche e sane, di prima qualità, colte e spremute, che non abbiano subito altro trattamento oltre alla defogliazione per eliminare rametti e foglie, al lavaggio per eliminare eventuali impurità e corpi estranei (quali terriccio, sassolini...), alla frangitura, alla centrifugazione, alla decantazione oppure alla filtrazione naturale.

I benefici dell'olio extra vergine di oliva sulla salute umana

È indiscutibilmente risaputo che è un prodotto dalle notevoli virtù, sia per il palato sia soprattutto per le proprietà salutistiche, ampiamente dimostrate da diverse ricerche scientifiche. Un consumo di qualità protegge dai radicali liberi, dall'invecchiamento cellulare, dalle malattie degenerative, a maggior ragione nella nostra vita spesso frenetica e stressante.

Inoltre secondo altri studi i polifenoli ivi contenuti contribuiscono a ridurre la probabilità di proliferazione delle cellule cancerose. Un *team* di ricerca in Svezia sostiene che un cucchiaino di 10 grammi al giorno di olio extravergine d'oliva crudo può ridurre il rischio di tumore al seno del 45%.

Soprattutto nella tradizione del Sud Italia sono anche le foglie ad essere consumate (bollite e filtrate) come medicina alternativa per abbassare la tensione, generando un effetto ipotensivo come dilatatore delle coronarie, nonché come azione antiaritmica sul cuore dovuta a una sostanza detta oleuropeoside e quindi indicato in omeopatia contro l'ipertensione, l'arteriosclerosi, le malattie delle coronarie e pure come diuretico e ipoglicemizzante.

L'olio extra vergine ha precise azioni antinfiammatorie, emollienti, protettive e di stimolo quali: sul **pancreas** per la produzione di maggiori quantità di enzima digestivo, sulla **cistifellea** che provvede a riversare la bile nell'intestino, sulla **mucosa** che riveste la superficie interna dello stomaco e dell'intestino (migliorando la digestione), sul **fegato** per una maggior produzione di bile, sulla **gastrite** e sull'**ulcera gastrica** perché attiva un'efficace azione protettiva, sul corpo in generale difendendolo da alterazioni cutanee.

È utilizzato per rimarginare la pelle dalle ustioni e per preservarla dall'irraggiamento solare; è particolarmente indicato nell'ali-

mentazione dell'infanzia per la sua composizione acidica che lo rende molto simile al grasso del latte materno; è indicato per un migliore assorbimento delle vitamine liposolubili e conseguentemente un migliore assorbimento del calcio, stimolando la mineralizzazione delle ossa; assumendolo fuori orario ha un effetto rigenerante sulla pelle e contro le rughe; permette l'elevato assorbimento di vitamine, in particolare la E (antiossidante); è una fonte di energia, per la crescita; assicura al corpo la giusta dose di acido linoleico (che aiuta a ridurre il senso di fame e quindi i depositi di grasso nell'organismo, nonché a migliorare le difese immunitarie); trova indicazione nell'azione blandamente lassativa specie nei casi di stitichezza atonica; riduce il rischio dell'infarto miocardico, perché tende ad abbassare i livelli del colesterolo del sangue, proteggendo le arterie e aumentando la frazione del colesterolo buono HDL; è considerato indispensabile per i massaggi muscolari e articolari.

Alcune note utili per i consumatori finali

Un antico adagio recita "olio nuovo e vino vecchio": l'olio deve essere sempre nuovo, mai dell'anno precedente in quanto la prolungata esposizione alle fonti luminose potrebbe averne attivato processi di ossidazione. Certamente vi sono annate buone e cattive, essendo un prodotto di Madre Natura. Meglio fidarsi solo di aziende con provata correttezza commerciale e qualora dovessero essere costrette a "tagliare" il proprio olio che almeno lo dichiarino applicando prezzi più bassi rispetto ai listini tradizionali.

Di fronte a un olio che costa "troppo poco" (magari reperito presso grandi supermercati o centri commerciali), sarebbe saggio soffermarsi a pensarci più di una volta. Produrre un buon olio non è un gioco da poco, dietro c'è un certo costo per coltivazione (ivi compresa la protezione da insetti dannosi e malattie), raccolta (a volte manuale, non meccanizzata a causa della morfologia del terreno), trasporto, molitura... Occorre anche tener conto di un altro dato fondamentale fortemente legato all'andamento delle annate nelle varie regioni: meno olio si produce, più il costo all'origine si alza.

Le varietà in Italia

L'olivo è una pianta fortemente e strettamente legata al proprio luogo di origine, poiché nel corso dei secoli ha sviluppato delle fortissime capacità di adattamento. Ed è anche per questo che continuare a valorizzare le coltivazioni originali, antiche, nel loro ambiente rappresenta l'unica valida strategia per la loro salvaguardia.

Inoltre, in questo modo vengono messe in risalto le singole peculiarità di ogni *cultivar* (in orticoltura, nome con cui si indicano le varietà agrarie di una specie botanica, *ndr*) e le varie tipicità.

Nel **Nord Italia**, sulle sponde del Lago di Garda troviamo la Casaliva, la Trepp, poi Grignan e Favarol, diffuse anche in Trentino e dalla struttura leggera. In Lombardia, intorno al Lago d'Iseo, viene coltivata l'autoctona Sbresa. In Liguria la celebre Taggiasca. In Friuli la Tergeste e la rustica e autoctona Bianchera.

In **Centro Italia** (incrementando gusto, rotondità e robustezza)

la regina per la coltivazione e la produzione dell'extra vergine di eccellente qualità è la Toscana, nella quale troviamo svariate *cultivar* impiegate anche nelle produzioni DOP e IGP: Frantoio, Leccino, Moraiolo, Maurino, Santa Caterina e Pendolino.

In tutto il resto del Centro Italia, per cui in Umbria, Abruzzo, Marche e Lazio la varietà più diffusa è il Leccino.

Procedendo verso il **Sud Italia** troviamo Pisciotana, Caiazzana, Carpellesse, Olivo da Olivo o Minucciola, Rotondella di Salerno in Campania; Caroléa, Ottobratica, Tonda, Cassanese, Grossa di Gerace in Calabria; Maiatica di Ferrandina in Basilicata; Biancolilla, Moresca, Tonda Iblea, Nocellara Etnea, Ogliarola Messinese, Giarrappa e Nocellara del Belice in Sicilia; Bosana, Pizz'e Carroga (in Sardo "becco di cornacchia", *ndr*), Nera di Gonnos, Nera di Oliena e Tondo di Cagliari in Sardegna.

E proprio al **Sud** troviamo la prima regione italiana per la coltivazione degli ulivi e per la produzione di olio: la Puglia, dove morfologia del territorio e condizioni climatiche e atmosferiche sono quelle ideali alle piante e che fanno sì che il prodotto ottenuto sia di qualità eccelsa.

Le varietà più diffuse sono la Bella di Cerignola, la Sant'Agostino o Grossa di Andria, la Perenzana, la Ogliarola Barese o Cima di Bitonto, la Ogliarola del Gargano, la Coratina, la Nociara, la Ogliarola Salentina, la Cellina di Nardò.

Insomma, un'eccellenza del nostro Bel Paese di cui essere ancora una volta orgogliosi, da conoscere e contribuire a far conoscere meglio, nonché da curare, garantire, tutelare sia dal punto di vista produttivo che, nel nostro piccolo ma quotidiano, del consumatore, il quale a volte svolge un ruolo determinante per le scelte e le strategie applicate a monte.

Gabriele Valentini

Fonti:

<https://bit.ly/3VbBgZU>

<https://bit.ly/3V1Wipf>

<https://bit.ly/3hDrhKz>



ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOSTENITORI

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche che hanno desiderio o necessità di allontanarsi dal proprio domicilio per accedere a strutture specializzate nel trattamento dell'IP.

Per essere considerato in difficoltà economiche e accedere quindi al Fondo di Solidarietà, il paziente deve far parte di un nucleo familiare con un valore ISEE ordinario non superiore ai 9.000 euro.

Per permettere a un maggior numero di pazienti di accedere al contributo, il Fondo di Solidarietà rimborsa il 50% delle spese di viaggio e alloggio fino a un massimo di 350 euro. Il rimborso sarà accordato esclusivamente al paziente per se stesso, salvo i casi in cui il paziente abbia assoluta necessità di un accompagnatore. Eventuali eccezioni per condizioni di particolare necessità saranno accuratamente esaminate di volta in volta.

Ricordiamo che il paziente deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/risponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Si informa, ad esempio, che il 30 dicembre 2021 è stato finalmente tradotto in Legge dalla Regione Puglia il suggerimento della Corte Costituzionale: è stato indicato come spesa sociale il rimborso delle spese di trasporto, vitto e alloggio per i malati rari che sono costretti a curarsi fuori regione.

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

- Modulo "Fondo di Solidarietà AIPI" (scaricabile dal nostro sito: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo), debitamente compilato.
- Giustificativo rilasciato dalla struttura ospedaliera attestante le giornate di presenza.
- Originali dei giustificativi di spesa (viaggio, alloggio); non saranno considerati validi giustificativi di spesa documenti privi di valore fiscale; si consiglia di conservare una fotocopia della documentazione inviata.
- Fotocopia dell'attestato del valore ISEE del nucleo familiare del paziente.
- Fotocopia della carta di identità del paziente.

La documentazione relativa a ciascuna trasferta presso il centro di cura dovrà essere inviata separatamente. I rimborsi spese saranno effettuati tramite bonifico bancario.

Il modulo di contributo spese "Fondo di Solidarietà AIPI" è scaricabile dal nostro sito:

www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo, per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it

La documentazione per il rimborso dovrà essere inviata tramite posta ordinaria a:

Avv. Giulia Tropea, Corso Sempione 84, 20154 Milano.

Si prega di **NON** inviare raccomandate.

Un grazie a tutti i pazienti per il rispetto di queste regole: ci permetterete di erogare rapidamente i rimborsi e consentirete ad altri di accedere agli stessi benefici.

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 6 maggio 2018, per essere sostenitori AIPI è indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda scaricabile al link: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi, allegando la contabile di pagamento. Se non lo aveste già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Corso Sempione 84, 20154 Milano (NO RACCOMANDATE)

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi ricordiamo il conto corrente dell'associazione, qui di seguito i riferimenti:

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV

Crédit Agricole - Perugia

IBAN: IT62U0623003004000015332661

BIC SWIFT: CRPPIT2PXXX

AVVISO IMPORTANTE!!!

Chiediamo gentilmente ai nostri amici e sostenitori di comunicare sempre a Giulia Tropea, via mail ad amministrazione@aipiitalia.it o telefonicamente al +39 391 4805050, eventuali variazioni di indirizzo. Si ricorda inoltre che AIPInews è sempre scaricabile dal nostro sito, quindi chiediamo di segnalare a Giulia Tropea chi non fosse interessato a continuare a riceverlo in versione cartacea, ma preferisse riceverlo via mail o scaricarlo in autonomia dal sito.



CASA TETTO AMICO

Casa Tetto Amico è stata concepita ed è destinata all'accoglienza di pazienti (e loro accompagnatori) trapiantati, in lista d'attesa, in screening e in generale a tutti coloro che sono affetti da patologie particolarmente gravi, che richiedono frequenti monitoraggio, con una particolare attenzione alle situazioni di disagio sociale ed economico.

La struttura, situata al Pad. 29 del Policlinico S. Orsola-Malpighi, è suddivisa su due piani; si compone di 19 camere (ciascuna per massimo due persone) con relativi servizi igienici privati o in comune, due aree cucina, due zone lavanderia, oltre ad aree comuni e ricreative e servizi annessi.

Si consiglia di prenotare con ampio anticipo. Vittoria Iacobelli (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria). Tel. 051 2144765, cell. 333 4723916. Maggiori informazioni al link:

<https://www.aosp.bo.it/it/content/accedere-alla-casa-di-ospitalit-tettoamico>

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it

cell +39 391 4805050 è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica;
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (alcuni esauriti e scaricabili solo dal sito, vedi ultima pagina):
 - manuali su IP, CPCTE e trapianto;
 - guida sugli aspetti emotivi dell'IP;
 - la malattia nel racconto dei pazienti;
 - consigli pratici per la vita quotidiana;
 - gadgets (portapillole, penne ecc.).

■ Se siete in cura al Centro IP

dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant scaricabile dal nostro sito ai link:

<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

https://www.aosp.bo.it/files/case_accoglienza.pdf

- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno

AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5

AIPInews n. 37/2012, pag. 6

AIPInews n. 61/2018, pag. 4-5

Potete trovare i numeri arretrati di AIPInews sul sito:

<https://www.aipiitalia.it/site/download/>

Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un accompagnatore (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.

- Numeri utili

Cardiologia

Segreteria IP: fax +39 051 214 3147 attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008

e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it

lunedì e mercoledì 8.30-15.30

martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30

Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano

Solo urgenze ore 14.00-17.00 mart./ven. - tel +39 051 214 3113

Pad. 23 - Degenza - 1° piano

Bassa intensità IP - Infermieri

tel. +39 051 214 4465

Ufficio Cartelle Cliniche

tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)

tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno

dell'ospedale

tel. +39 051 214 4983

- Orari di visita feriali e festivi

Dalle 6.30 alle 8.30

Dalle 12.00 alle 14.00

Dalle 18.00 alle 20.00

■ Assistenza AIPI all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

ATTENZIONE: Giulia Tropea ha ripreso la sua presenza in ospedale per informazioni e assistenza. La trovate il mercoledì al Padiglione 21 dalle 8:30 alle 13:00 e dalle 13:00 al Padiglione 23.

■ Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a giugno 2023. Ringraziamo coloro che con i loro contributi rendono AIPInews sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri sostenitori in Italia e all'estero. Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni e molte altre informazioni utili per raggiungere Bologna, per il ricovero ecc. sono scaricabili dal sito www.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I PAZIENTI A BOLOGNA

Queste le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita I I, dalla Stazione FFSS bus 25 e 36 direzione S. Orsola-Malpighi). I prezzi possono subire variazioni. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.

• AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311

Con il Codice PROMO: OSPEDALE, tariffa scontata del 20% sulla tariffa flessibile del giorno, sconto del 10% al ristorante dell'hotel, consumazione gratuita presso il bar.

Per lunghi periodi preventivi su misura.

• PARCHEGGIO QUICK Via G. Zaccherini Alvisi, 12

Parcheggio a tariffa agevolata (dal 1 giugno 2022 euro 1,70 all'ora - 10,00 al giorno - 40,00 alla settimana). Per dubbi o maggiori informazioni telefonare allo 081 19130225.

• SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

• FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

• FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

• TETTO AMICO

Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto/periodi lunghi di osservazione per i pazienti e i sostenitori.

• BAR "AL TRAMEZZINO" Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

L'AIPI e l'ipertensione arteriosa polmonare

L'ipertensione arteriosa polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. AIPI è una Organizzazione di Volontariato (OdV), già Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus); costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da ipertensione arteriosa polmonare.

Contattateci per informazioni e assistenza



Per informazioni generali
Pisana Ferrari, Presidente AIPI
+39 329 9214217
presidente@aipiitalia.it



AIPI voce amica
Claudia Bertini dopo le 21,00
+39 338 3021382
clo.bertini@gmail.com



**Consulenza legale,
questioni amministrative
e informazioni generali**
Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050
amministrazione@aipiitalia.it



Consulenza previdenziale
Adelmo Mattioli, esperto di
previdenza pubblica
per prenotarsi telefonare al
+39 391 4805050



Redazione AIPInews
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
+39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050, i manuali sono reperibili solo online



Numeri arretrati di AIPInews
Notiziario trimestrale di AIPI
con informazioni scientifiche
sulla malattia, attività di AIPI
e filo diretto con Soci e Sostenitori
attraverso biografie, foto e varie



Manuale AIPI
Informazioni su
diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica



**Guida AIPI sugli
aspetti emotivi dell'IP**
Uno strumento di
sostegno dalla diagnosi
all'accettazione della
malattia



**La malattia nel
racconto dei pazienti**
L'esperienza del
racconto si fa emozione:
le vostre storie raccolte
negli anni



Deplianti e gadgets:
Deplianti, penne, portapillole,
borsine di tela ecc.
CD di rilassamento e di Yoga
a cura di Marina Brivio
Centro Yogamandir (MI)/AIPI



**IAP: consigli pratici
per la vita di tutti i
giorni** Un vademecum
ricco di suggerimenti
per vita domestica,
lavoro, bambini e
tempo libero



**Manuale AIPI su
CPCTE, Cuore
Polmonare Cronico
Tromboembolico**
Diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica



**Guida AIPI al
trapianto di polmoni**
Vademecum per i
pazienti IP che devono
affrontare il trapianto
di polmoni

Come sostenere AIPI

Possono essere sostenitori di AIPI tutti coloro che ne condividono le finalità. I sostenitori godranno di tutti i servizi e attività di AIPI. Potranno fare libere donazioni, detraibili dalla dichiarazione dei redditi, tramite versamenti a:

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana OdV oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV presso: Crédit Agricole - Sede di Perugia - Via Marconi, 49 - IBAN: IT62U0623003004000015332661 - BIC/SWIFT: CRPPIT2PXXX

IMPORTANTE!!! Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI 91210830377 e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook, su Twitter, su YouTube e ora anche su Instagram!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha ampiamente superato i 3.500 followers, aiutateci a farla conoscere invitando i vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome [@AipiOdV](https://twitter.com/AipiOdV) su YouTube nel canale [AIPI ITALIA](https://www.youtube.com/channel/UCIPIITALIA) e seguitemi ora anche su Instagram con [aipi_odv](https://www.instagram.com/aipi_odv/)!