

Giornata Mondiale Malattie Rare

**Con la nostra Samantha trapiantati
da tutto il mondo in gara a Malaga**

Donazioni record in Italia

**Aggiornati i livelli essenziali
di assistenza (LEA)**

Le nostre rubriche, le vostre storie...

**NEL PROSSIMO NUMERO:
SPECIALE ASSEMBLEA 2017**



AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

EDITORIALE

AIPI

Cari soci, cari amici tutti,
se, come sembra, l'inverno è in procinto di lasciarci allora dobbiamo andare a vedere o ricordare quell'opera straordinaria che è la tavola del Botticelli "La Primavera", esposta agli Uffizi di Firenze. Il dipinto, di oltre 2 metri per 3, è praticamente coevo con la scoperta dell'America da parte di



Colombo (la datazione è fissata intorno al 1482) e, nonostante i suoi 500 anni, ci affascina sempre, ci riempie di buon umore e ci risolve lo spirito proprio come la stagione che sta arrivando. Qualunque sia l'interpretazione corretta del dipinto (mitologica, filosofica, storica) è il messaggio di serenità, gioia e freschezza che l'autore è riuscito a trasmetterci che ci fa "rifiorire", dopo un noioso inverno.

E stando sempre alle notizie piacevoli dobbiamo ricordarci che tra la fine di giugno e i primi di luglio di quest'anno si terranno a Malaga i Giochi Mondiali per i Trapiantati di tutto il mondo, che parteciperanno a innumerevoli discipline sportive: quale modo migliore

per affermare di aver superato un momento difficile! Per noi ci sarà in gara, nella squadra di pallavolo, Samantha Ciurluini, in cura presso il Centro di Bologna. Non dobbiamo dirle brava, bravissima: lei lo sa perfettamente e ce lo dimostrerà con il cuore.

Alla fine del mese di febbraio c'è stata la Giornata delle Malattie Rare che è uno dei maggiori impegni di EURORDIS, l'Organizzazione Europea per le Malattie Rare, che proprio quest'anno festeggia i suoi 20 anni di attività e dobbiamo dire che, se il suo impegno è quello di "consentire una vita e cure migliori per le persone che vivono con una malattia rara", questo periodo di tempo ha dimostrato tutta la sua importanza.

Altra buona notizia ci arriva dal Centro Nazionale Trapianti, da cui apprendiamo che nel 2016 il numero di pazienti trapiantati in Italia è cresciuto di oltre 400 unità, arrivando così a un totale di 3736. Evviva! È inutile sottolineare l'importanza di questi dati. Le buone novità continuano con l'avvenuto aggiornamento (dopo 15 anni) dei livelli essenziali di assistenza (LEA). Dalla fonte indicata potremo avere tutti i dettagli relativi. Nel 2017-2019 sarà operativo anche un progetto, denominato TO-REACH, finalizzato a migliorare la sostenibilità dei Sistemi Sanitari Europei, in un momento particolarmente delicato in tutto il mondo (migrazioni, crisi economica, problemi climatici). Giacinta, che non finisce mai di stupirci con i suoi inesauribili consigli di cucina, con le sue informazioni sulla salute e sui migliori cibi da utilizzare nelle sue fantastiche ricette, questa volta ci dà anche indicazione su come affrontare uno "stile di vita" che sta crescendo in modo preoccupante: la Sindrome da cellulare! Veramente bravissima! Penso che il suo prossimo articolo verterà su "Il comportamento sociale delle scimmie bonobo nel Centro Africa". Non c'è limite alla conoscenza umana!

Non voglio sempre ripetermi ma lo "spazio dei soci" è sempre lo specchio della nostra Associazione e la sua anima vera... Gabriele Valentini ci offre un breve saggio su un argomento che ci ha coinvolto, e continua a farlo, e che ha colpito una vasta area della nostra bella Italia: "Il terremoto". Ci spiega i fenomeni fisici che generano questa immane catastrofe, ma anche i problemi legati alla demolizione e alla successiva ricostruzione.

Ancora Giacinta e Gabriele ci indicano rimedi per il corpo (ricette) e l'anima (letture) per fare in modo che il nostro essere sia sufficientemente nutrito.

Le informazioni per i soci ci ricordano tutto quello che può essere utile e necessario a chi arriva a Bologna per visite o per la nostra prossima Assemblea.

Un'ultima considerazione: le locandine che ci invitano a donare ad AIPI il 5xmille ripropongono l'immagine di Federica Pellegrini. Sto lavorando a una breve sintesi della straordinaria avventura sportiva di questa ragazza che è stata certamente la più "medagliata" nella storia dello sport femminile in Italia, ma anche una delle atlete più longeve, ai massimi livelli agonistici, che lo sport abbia saputo esprimere nel Mondo. Appena il lavoro sarà finito, e se vi potrà interessare, ve lo proporrò come eccezionale esempio di vita.

A presto, in Assemblea.

Gabriele Galanti
gabrigala@gmail.com

AIPInews

Direttore responsabile
Pisana Ferrari

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione
Gabriele Galanti (Bologna)
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

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
Grafiche Diemme S.r.l.
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPi Onlus

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

Consiglio Direttivo
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Evelina Negri (Milano)
Riccardo Rossini (San Marino)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galì (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
c/o Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per corrispondenza:
Marzia Predieri
Via Andrea Costa, 141 - 40134 Bologna

Per contattarci:
pisana.ferrari@alice.it - 348 4023432
marzia.predieri.1@gmail.com 347 7617728
(ore pasti)

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscr. Registro Regionale delle ODV
n. 17284 del 21-11-2014
codice SITS n. 3808

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".

NOTIZIE ESTERO

WORLD TRANSPLANT GAMES

- Trapiantati da tutto il mondo in gara, pag. 2

EURORDIS

- Iniziative per le malattie rare, pag. 4

PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Donazioni record in Italia, pag. 5
- Progetto UE per migliorare i sistemi sanitari, pag. 5
- Aggiornati i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), pag. 5

I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- La sindrome da cellulare, pag. 6
- Il sale, in casa un ottimo alleato, pag. 6
- Mandarinino, mandarancio o clementina?, pag. 7

Cari soci e amici,

con questo numero di **AIPInews** vi inviamo i nostri più affettuosi auguri per una Buona Pasqua, festa questa tipicamente cristiana, che per noi assume il significato di pace e serenità... Non importa che siate cattolici, atei, buddisti o che crediate in qualsiasi altro Dio (la natura, il cielo, l'arte, la musica...), l'importante è che voi possiate vivere giorni sereni, questo è il nostro migliore augurio per tutti voi!

Cogliamo l'occasione per ricordarvi che il conto corrente dell'associazione è cambiato, qui di seguito i riferimenti: **AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus**

Credito Valtellinese Spa - 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F

IBAN:

IT83G0521603001000009002974

BIC/SWIFT: BPCVIT2S

La Redazione di **AIPInews**



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Sapevo che non sarei più stata male come prima... pag. 8
- Felice di aver seguito il consiglio di mia moglie! pag. 9
- Finalmente una finestra in questo buio! pag. 10
- Cerco di godermi la vita come posso, pag. 12



IL MONDO IN CUI VIVIAMO

- Il terremoto: cos'è e come avviene, pag. 14

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA

- Le ricette di Giacinta... pag. 18
- ...e la libreria di Gabriele, pag. 19



ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Piani terapeutici e certificati - Continuiamo a raccogliere il Tracleer - Notizie in pillole - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! pag. 20
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, pag. 23
- Scheda di adesione - Quote associative e donazioni - Nuovi numeri di telefono - Non ricevete AIPInews? - L'unione fa la forza - Un nuovo servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - Ossigenoterapia in aereo - Non spedite raccomandate a Marzia!, pag. 24
- Informazioni utili, pag. 25
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, pag. 26



Vorremmo ringraziare tutti i pazienti che hanno mandato la loro delega a Marzia per l'assemblea, come pure tutti quelli che hanno portato i loro regali da mettere in estrazione durante l'assemblea di quest'anno.

TRAPIANTATI DA TUTTO IL MONDO IN GARA

di Marzia Predieri

Dal 25 giugno al 2 luglio 2017 la nostra Samantha Ciurluini rappresenterà con la sua squadra di pallavolo l'Italia ai **World Transplant Games** a Malaga, Spagna.

Samantha, che porterà nel cuore lo spirito di AIPI, la nostra Associazione, era una paziente affetta da Ipertensione Polmonare in cura presso il centro di Bologna, diretto dal Prof. Nazareno Galiè. È stata trapiantata nel 2011 e, terminato il periodo di convalescenza e di osservazione post trapianto, ha ripreso a pieni polmoni a praticare il suo sport preferito: la pallavolo.

I giochi si svolgono di norma ogni due anni. Gli ultimi sono stati a Mar del Plata in Argentina nel 2011, a Durban in Sud Africa nel 2013 e a

Gotenburg in Svezia nel 2015.

L'evento rappresenta la più alta testimonianza a livello mondiale nel campo della donazione e trapianto di organo. Concorrono atleti trapiantati dai 4 agli 80 anni di età e ognuno di loro ha vissuto la sua storia di trapianto: di reni, polmoni, cuore, pancreas, fegato e midollo osseo.

Sono presenti tantissime discipline sportive tra cui: nuoto, ciclismo, golf, tennis, tennis da tavolo, squash, pallavolo, bad-



Il segreto per andare avanti è cominciare.

Mark Twain

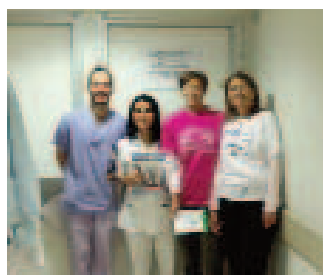
Con il nuovo giorno arrivano nuove forze e nuovi pensieri.

Eleanor Roosevelt

minton, gare campestri, basket e kayak. Più di 2.500 atleti da 55 paesi sono attesi per la manifestazione che si svolgerà sotto il patrocinio della Federazione Mondiale Giochi per Trapiantati, del Comitato Olimpico Internazionale, del Comune di Malaga e della Giunta dell'Andalusia.

Samantha ha fatto della pallavolo la sua passione e tutti potremmo organizzarci per andare a sostenere il suo impegno agonistico.

Malaga, che ha dato i natali a Pablo Picasso, è una cittadina accogliente che si affaccia sul Mediterraneo con le sue spiagge sabbiose e il suo porto; è qualificata come "Top Destination"



A sinistra: Samantha in visita al reparto con il Dott. Enrico Gotti, l'Infermiera Angela Gallo e Marzia Predieri.

Sopra: con la squadra di pallavolo durante gli allenamenti

A destra: ci si allena con il beach volley





ed è una delle “Best Places To Go”, citata in ben due tra le guide turistiche più famose: *Rough Guides* e *Frommers*. La pallavolo è nata ad opera di un insegnante di educazione fisica (William G. Morgan) il 9 febbraio 1895 negli USA dove nel 1922 si è svolto il primo campionato. Nel

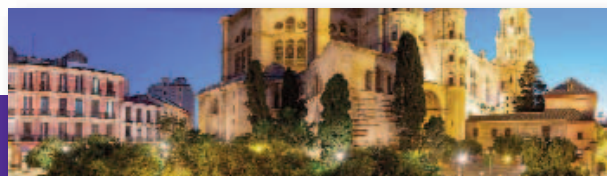
1964 la pallavolo è stata riconosciuta come “gioco olimpico” e giocata per la prima volta alle Olimpiadi di Tokyo. Celebrare questo evento non solo testimonia il successo degli interventi chirurgici di trapianto di organi e la possibilità che le persone riceventi abbiano una vita pienamente attiva e normale, ma è altresì un importante auspicio a migliorare significativamente la conoscenza e a diffondere sempre più la cultura della donazione e del trapianto tra la popolazione, a tutti i livelli e in tutte le fasce di età.

La vita è per il 10% ciò che ti succede e per il 90% come reagisci.
Charles R. Swindoll

Non importa se vai adagio, importante è non fermarsi.
Confucio

FORZA GRANDISSIMA SAMANTHA, SIAMO TUTTI CON TE!

DIARIO DI UNA CAMPIONESSA



24 novembre 2016

Non sono molto brava con le parole... l'unica cosa che so dire con certezza è che sono molto emozionata solo per il fatto di poter avere questa occasione! So bene che tutti voi fate il tifo per me, questo mi riempie di orgoglio, di gioia e di voglia di fare bene... con tutto questo sostegno e con lo spirito di AIPI dentro di me non posso che fare bene! Grazie di cuore... un grande abbraccio!

30 novembre 2016

Ieri ho fatto il mio primo allenamento di atletica, ero emozionatissima... come al primo giorno di scuola! Il lavoro che devo fare è ancora molto, lungo e faticoso, devo imparare l'ABC della corsa e, a dire tutta la verità, oggi già si sono fatti sentire un po' di dolori, ma io sono tosta e non vedo l'ora di ritornare in pista per il prossimo allenamento. Voglio essere al meglio e voglio dare il meglio per il mio primo mondiale... Lo devo fare per i fans di AIPI e lo devo alla mia donatrice!!!

16 gennaio 2017

Mi sto riprendendo dall'influenza e dovrei ricominciare ad andare al campo d'atletica quanto prima, neve permettendo, già da domani pomeriggio. L'ultima volta che sono andata in campo era il 30 dicembre, è stato un ottimo allenamento, i progressi si iniziano a vedere, questo mi riempie di forza e speranza... voglio tornare da Malaga con qualche medaglia perciò devo continuare a migliorarmi ogni volta... e lo farò! Grazie di cuore per il vostro sostegno... un abbraccio a tutti!

Accetta la sfida così da poter apprezzare la felicità della vittoria.
George S. Patton

... Cara Samantha a nome di tutti gli amici di AIPI vogliamo farti un grandissimo “in bocca al lupo” per l'esperienza che andrai ad affrontare, per la grande voglia di vincere e per la tenacia che, siamo certi, stai mettendo negli allenamenti di tutti i giorni, perché qualunque sia l'esito delle gare la tua prima vittoria già l'hai ottenuta, è dentro di te, è dentro questa grande energia che sentiamo nelle tue parole! Ora però vogliamo la medaglia ed AIPI tutta fa il tifo per te!

Grazie per le sensazioni che ci hai regalato in questo **DIARIO DI UNA CAMPIONESSA... DI VITA!!!**
Leonardo

INIZIATIVE PER LE MALATTIE RARE

di Giulia Tropea



Nel 2017 ricorre il 20° anniversario di EURORDIS-RARE DISEASES EUROPE, Organizzazione Europea per le Malattie Rare. Nel corso di questi anni lo scenario è cambiato drasticamente. Siamo passati dalla quasi totale mancanza di considerazione al riconoscimento delle malattie rare come una priorità di salute pubblica in Europa. La normativa europea oggi incentiva le aziende farmaceutiche a sviluppare farmaci orfani. Sono aumentate competenze a livello europeo e tecnologie innovative che possono portare beneficio alle persone che vivono con una malattia rara. La maggior parte degli Stati membri dell'UE ha una propria strategia nazionale per le malattie rare e dei centri di cura specializzati. La comunità dei malati rari è più grande, più connessa e qualificata ed è guidata da grandi leader. Il suo spirito è collaborativo tra diverse malattie, Paesi e parti interessate in Europa. Il punto di vista dei malati ora viene preso in considerazione da politici, ricercatori e aziende. La centralità del paziente è stato il concetto chiave degli ultimi dieci anni. L'impegno è quello di **"consentire una vita e cure migliori per le persone che vivono con una malattia rara"**, e la missione **"lavorare oltre i confini e le malattie per migliorare la qualità di vita delle persone che vivono con una malattia rara"**.

Importante è il coinvolgimento del paziente nella ricerca, nei servizi sanitari, nell'assistenza medica e sociale e nel ciclo di vita dei prodotti medicinali. Gli impegni da perseguire sono:

- Aumentare la sensibilizzazione alle malattie rare attraverso la Giornata delle Malattie Rare e altre iniziative.
- Parlare con una sola voce che rappresenti tutti i malati e le malattie, dando una dimensione internazionale attraverso iniziative come *Rare Diseases International* e in collaborazione con i portatori di interesse e le organizzazioni internazionali, tra cui il Comitato delle ONG (Organizzazioni Non Governative) per le malattie rare.
- Coinvolgere i pazienti a tutti i livelli per garantire l'attuazione di politiche e normative che rispondano ai bisogni dei pazienti con ricerca, sviluppo di terapie, percorsi assistenziali.
- Rafforzare il ruolo dei rappresentanti dei pazienti e delle associazioni grazie a: informazione, strumenti come eurordis.org e webinar di EURORDIS (seminari via web).
- Favorire il collegamento tramite **RARECONNECT** (piattaforma web per le malattie rare), il CONSIGLIO DELLE FEDERAZIONI NAZIONALI e il CONSIGLIO DELLE FEDERAZIONI EUROPEE per sostenere le attività dei Gruppi europei di sostegno e farsi anche promotori di strumenti di *matchmaking* per mettere in collegamento i pazienti con i ricercatori e i medici.

Uno degli impegni di EURORDIS è la **Giornata delle Malattie Rare**, il 28 febbraio, il cui obiettivo principale è quello di aumentare la consapevolezza tra i decisori pubblici e in generale sulle malattie rare e sul loro impatto nelle persone che ne sono colpite. Oggi possiamo dire che lo slancio politico nato dalla Giornata delle Malattie Rare ha notevolmente contribuito al progresso dei piani e delle politiche nazionali per le malattie rare in numerosi Paesi. Per questo è importante ogni anno partecipare numerosi. La campagna, iniziata come evento europeo, si è trasformata in fenomeno mondiale contando la partecipazione di oltre 85 paesi in tutto il mondo nel 2016. Il tema è **"La ricerca"** e lo slogan è **"Con la ricerca le possibilità sono infinite"**. In questa Giornata è importante far emergere il ruolo fondamentale che giocano i pazienti nel campo della ricerca. Il coinvolgimento sempre più attivo del paziente sta portando la ricerca ad essere più mirata alle esigenze di chi soffre di patologie rare. Oggi in diversi casi i pazienti stessi sono motori della ricerca su specifiche malattie o settori. Le organizzazioni di pazienti promuovono azioni di raccolta fondi o partecipano a iniziative di finanziamento per progetti di ricerca. La Giornata delle Malattie Rare 2017 è quindi l'occasione per invitare ricercatori, università, studenti, decisori e professionisti della salute a fare più ricerca rendendoli consapevoli dell'importanza della ricerca per la comunità delle malattie rare. In Italia la Giornata è coordinata da UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS*. Fin dalla prima edizione del 2008, la Federazione ha voluto che questo fosse un momento in cui la comunità dei malati rari potesse concretamente informare e formare il proprio territorio. Tutte le associazioni italiane rispondono con grande entusiasmo alla Giornata con tantissimi eventi, da quelli più istituzionali a manifestazioni sportive, feste di piazza, mostre e iniziative virtuali. Quest'anno è stato raggiunto il numero record di 170 eventi sparsi in tutte le Regioni.

In Italia ci sono due *help line* per chi soffre di malattie rare: il Telefono Verde del Centro Nazionale Malattie Rare 800896949 e il Centro Coordinamento Regione Veneto +39 0498215700. Su www.uniamo.org e www.malattirari.it molte informazioni sul mondo associativo e sui percorsi per chi vive con la condizione di malattia rara.

* La Federazione è un'Associazione di Promozione Sociale, nata nel 1999, che riunisce un centinaio di associazioni di malattie rare tra nazionali e regionali.

Fonte: <http://www.rarediseaseday.org/article/get-involved>



DONAZIONI RECORD IN

In Italia non ci sono mai stati tanti trapianti e tante donazioni d'organo come nel 2016. Lo affermano i dati del Centro Nazionale Trapianti secondo cui ci sono stati 1596 donatori e i pazienti trapiantati sono aumentati di oltre 400 unità portandosi a quota 3736. In totale, spiega il report, sono stati 1303 i donatori utilizzati, mentre 273 donazioni sono state di rene e 20 di fegato da vivente. Un altro dato incoraggiante riguarda le liste di attesa: per la prima volta quelle di rene e polmone sono in diminuzione rispetto al 2015. I donatori utilizzati dopo accertamento di morte superano per la prima volta quota 1300, tra essi registriamo, finalmente, diverse donazioni dopo accertamento di morte con criteri cardiocircolatori, cioè con una modalità che potrebbe ulteriormente sviluppare le donazioni e i trapianti in Italia, come sta avvenendo nelle principali nazioni europee.

Fonte: <http://bit.ly/2jqz9ev>



PROGETTO UE PER MIGLIORARE I SISTEMI SANITARI

L'Istituto Superiore di Sanità coordinerà nel 2017-2019 un progetto mirato a migliorare la sostenibilità dei Sistemi Sanitari europei. Il progetto, denominato TO-REACH (*Transfer of Organisational innovations for Resilient, Effective, Equitable, Accessible, Sustainable and Comprehensive Health Services and Systems*), frutto della collaborazione di 29 enti di ricerca e agenzie governative di 19 paesi europei e 3 paesi extraeuropei (Canada, USA, Israele), si prefigge di studiare le condizioni necessarie a garantire sostenibilità, equità, accessibilità ed efficienza dei sistemi sanitari di fronte a sfide epocali come la crisi economica, i cambiamenti climatici, le migrazioni. I Sistemi Sanitari dei Paesi più sviluppati attraversano un'importante crisi di sostenibilità finanziaria. Le diverse cause includono: cambiamento demografico con positivo aumento dell'aspettativa di vita, tuttavia collegato a un aumento della prevalenza delle malattie croniche e della polimorbidità; progresso scientifico della biomedicina e sviluppo tecnologico, che sta portando benefici impensabili fino a qualche tempo fa, ma anche un esponenziale aumento dei costi; aumento della consapevolezza e delle giuste richieste di salute dei cittadini. Per evitare che la crisi influisca negativamente sull'efficienza dei servizi e colpisca la parte più fragile della popolazione, la via è di lavorare sull'appropriatezza e su nuovi modelli di cura e intervento basati sull'evidenza.

Fonte: <http://bit.ly/2lbFahf>

AGGIORNATI I LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA)

Dopo oltre 15 anni sono stati aggiornati i livelli essenziali di assistenza (LEA). Tra le nuove prestazioni offerte ai cittadini: nuovo piano vaccini, screening neonatali per sordità e cataratta congenita, procreazione medicalmente assistita, prestazioni di genetica, adroterapia, radioterapia stereotassica, enteroscopia con microcamera ingeribile; novità per le protesi (comunicazione e attrezzature domotiche, carrozzine speciali); ingresso di 110 malattie rare e 6 nuove malattie croniche e tanto altro ancora. Vengono così aggiornati i nomenclatori delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e di assistenza protesica, definiti in dettaglio programmi e prestazioni di assistenza socio-sanitaria, ridefiniti i criteri di appropriatezza per tutti i regimi di ricovero, introdotte misure per migliorare l'appropriatezza professionale sulle prestazioni di specialistica ambulatoriale, in particolare l'obbligo per il medico prescrittore di riportare sulla ricetta la diagnosi o il sospetto diagnostico e l'individuazione di criteri di appropriatezza prescrittiva e condizioni di erogabilità per 98 prestazioni. Toccherà poi a un accordo Stato-Regioni fissare i criteri di verifica dell'appropriatezza prescrittiva dei medici, sulla base delle condizioni di erogabilità. Poi, si dovranno raggiungere le Intese sulle modalità di erogazione dei dispositivi medici monouso e delle protesi; quella sulle linee di indirizzo sui percorsi assistenziali integrati nel socio-sanitario; infine, l'Intesa sulle tariffe per la specialistica ambulatoriale e della protesica e gli accordi sulla definizione di criteri uniformi per fissare limiti e modalità di erogazione delle prestazioni demandate a Regioni e Province Autonome.

Fonte: <http://bit.ly/2kNKaId>



LA SINDROME DA CELLULARE

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Una volta per essere felici bastava un pallone, una bicicletta nuova, passare una serata con gli amici, un tramonto in riva al mare. Oggi la massima aspirazione è possedere il cellulare di ultima generazione, sempre più potente e performante. È davvero inquietante osservare che per strada e sui mezzi pubblici siamo tutti con gli occhi immancabilmente puntati sul nostro cellulare... Fenomeno sicuramente globale, ma particolarmente colpiti da questa ossessione siamo noi italiani, 7 su 10! È stata definita dall'OMS la "sindrome da cellulare" un disturbo ossessivo compulsivo legato all'utilizzo del telefonino, che porta chi ne è colpito ad "avere sempre il telefono in mano".

Dagli studi condotti da ricercatori di sociologia e antropologia culturale su un campione di circa 4.500 persone, con un'età compresa tra i 18 e i 65 anni, attraverso un monitoraggio delle principali piattaforme *social* emerge un quadro preoccupante: il 72% degli italiani avrebbe sempre il telefono in mano. Tale utilizzo morboso del telefonino, che ci porta ad isolarci, avviene nei più svariati posti: il 78% sui mezzi pubblici, il 69% sul luogo di lavoro, il 65% nei bar e locali, a casa il 54%, pure a scuola e all'Università con il 47% e il 41% in vacanza. Una vera e propria epidemia... Emerge inoltre il dato che a stare incollate al cellulare sono più le donne, con il 58%, degli uomini con il 43%, principalmente nella fascia di età compresa tra i 18 e i 24 anni. Fa impressione che il campione monitorato ha, in media, controllato il telefonino ben 80 volte al giorno, circa ogni 12 minuti. I ricercatori hanno elaborato un decalogo per contenere questo fenomeno:

1. **Praticare attività sportiva all'aperto.** Il contatto reale con ciò che ci circonda - luoghi, paesaggi, persone - è fondamentale per staccarsi dal mondo virtuale.
2. **Resistere alla tentazione** di controllare ossessivamente il telefono.
3. **Alzare lo sguardo**, incontrare l'altro senza il filtro del cellulare e lasciarsi trasportare dai sensi per riscoprire le emozioni reali e lo spettacolo della realtà.
4. **Spegnere il telefono** quando non ne occorra l'utilizzo. Lasciarsi emozionare dai colori, dagli odori e tornare ad assaporare la bellezza che ci circonda.
5. Al posto del cellulare, per conoscere l'ora e alzarsi dal letto, ad esempio, **tornare ad utilizzare strumenti più tradizionali** come sveglia e orologio.
6. **Prediligere i rapporti reali** con le persone a quelli virtuali, quindi individuare i momenti in cui spegnere il cellulare per dedicarsi completamente all'ambiente e alle persone: a tavola, in spiaggia, con il partner o durante il lavoro.
7. **Usare una password** per il telefonino può aiutare a rompere la routine tecnologica.
8. **Cancellare le applicazioni** che creano dipendenza.
9. Se è proprio necessario servirsi del telefonino è possibile **concentrare in un unico momento più attività**, dedicando più tempo ad altre mansioni o alle relazioni sociali.
10. **Tenere le mani occupate a fare altro** e dedicarsi ad attività che rendano possibili incontri reali, come mangiare un gelato: le mani saranno libere di interagire con gli altri.

IL SALE, IN CASA UN OTTIMO ALLEATO

di Giacinta Notarbartolo di Sciara



Da usare con estrema moderazione nell'alimentazione, d'altro canto invece il sale può essere un ottimo alleato per risolvere piccoli problemi domestici, riducendo in questo modo l'utilizzo di detersivi inquinanti. Qui di seguito alcuni suggerimenti. Se **il ferro da stiro presenta incrostazioni sulla piastra**, basta spargere del sale su un pezzo di carta da forno e passarci il ferro caldo. In

questo modo le incrostazioni spariranno e il vostro ferro da stiro sarà come nuovo! Se **vi casca un uovo in terra**, raccogliete il grosso e spargete sopra del sale sulla superficie sporca, lasciate riposare per 10/15 minuti e poi pulite il tutto con della carta. In questo modo, l'uovo non lascerà nemmeno il minimo alone. **Per il grasso incrostato sulle stoviglie** basta spargerci sopra del

sale, aggiungerci un po' d'acqua e, dopo soli 10 minuti, potrete pulire le vostre stoviglie con estrema facilità. Se la **spugna** con cui avete passato i piatti è **intrisa di grasso**, sostanza estremamente difficile da togliere, basta mettere sale e acqua in un contenitore, immergerci la spugna. Il sale rimuove i cattivi odori e permette alle spugne di durare di più. **Per pulire il frigorifero** non è necessario acquistare prodotti specifici. È sufficiente diluire un cucchiaino di sale fino in mezzo litro d'acqua e spruzzare il liquido ottenuto sulla spugna o sul panno che utilizzerete per pulire i ripiani e lo sportello interno del frigorifero. Così potrete disinfettare il frigorifero e eliminare i cattivi odori. Infine un fasti-

diosissimo problema che possiamo risolvere servendoci del sale: **il lavandino otturato da capelli** o altro. Preparare un composto di sale e bicarbonato di sodio e inserirlo nello scarico. Versarvi poi aceto bianco e, come per magia, l'otturazione verrà eliminata. Dopo un po' versare una pentola di acqua bollente nello scarico, in modo da eliminare i residui. Per **evitare di far colare le candele**, prima di usarle, immergetele per un paio d'ore in una soluzione satura di acqua e sale. Asciugatele bene prima di accenderle. Non coleranno. Mobili e tovaglie saranno salvi.

Fonte: <http://bit.ly/2jAAios> - <http://bit.ly/2jFw8Mb>

MANDARINO, MANDARANCIO O CLEMENTINA?

di Giacinta Notarbartolo di Sciara

La coltura dei tre progenitori di questi meravigliosi frutti, il mandarino, il cedro e il pomelo (simile al pompelmo e con una spessa parte bianca all'interno), che arricchiscono la nostra tavola durante l'inverno, secondo gli storici risale a ben 3.000 anni fa, tra Cina e Giappone.

Mandarini, mandaranci e clementine sono molto simili fra loro, ma non identici, poiché origini, caratteristiche e proprietà differiscono notevolmente. Le varietà tra tutti gli agrumi in generale sono davvero tante e anche tra mandarini, mandaranci e clementine vi sono infinite varianti, dovute anche alle diverse ibridazioni di prima e seconda generazione (il tacle ad esempio, un incrocio tra clementina Monreal e arancia Tarocco). Ad oggi non esiste una classificazione uniforme a livello internazionale.

Il mandarino

Il mandarino è considerato uno dei tre agrumi "originari", insieme al cedro e al pomelo, da cui discenderebbero tutti gli altri. Il frutto del mandarino, rispetto al mandarancio e alla clementina, è generalmente più piccolo, la buccia è più chiara e di solito sono presenti molti semi.

Il mandarancio

Il mandarancio è un ibrido fra mandarino e arancio dolce. Gli manca il tipico profumo del mandarino. Il frutto è più grande e ha una buccia più spessa, dal colore arancione acceso, così come la polpa. L'apporto di calorie nel mandarancio è inferiore rispetto al mandarino, ma superiore rispetto a quello dell'arancia.

La clementina

La clementina è una variante del mandarancio, in quanto ibrido tra

arancio amaro e mandarino ed è la più diffusamente coltivata in Italia.

Il nome di questo frutto deriva dal suo inventore, il religioso algerino padre Clément Rodier, che lo selezionò ai primi del Novecento, anche se c'è chi teorizza che Rodier si fosse limitato a importarlo dall'Oriente. La caratteristica più apprezzata della clementina è l'assenza di semi, determinata da una specifica selezione botanica. Caratteristica questa però estremamente labile, perché è sufficiente che le piante subiscano l'impollinazione incrociata con altri alberi del genere *Citrus* per dar luogo a frutti con i semi. Il gusto della clementina è più simile all'arancia, con un perfetto equilibrio tra l'agro e il dolce, mentre il mandarino è più aspro.

Le proprietà

Le proprietà del mandarino, del mandarancio e della clementina sono simili, caratterizzati da un forte apporto di potassio, di fibre e soprattutto di vitamina C (ottimo antiossidante), oltre vitamine del gruppo B, vitamina A, ferro, magnesio e acido folico. Sul piano delle calorie, come detto, il mandarino fornisce l'apporto più consistente fra i tre agrumi, perché più ricco di zuccheri. Più ricco di fibra risulta particolarmente indicato per il benessere dell'intestino. Del frutto non si butta nulla: dalla buccia si può estrarre il *limonene* che sulla pelle ha la proprietà di ritardare l'invecchiamento, sempre dalla buccia si ricava un olio essenziale che aiuta a combattere ansia, insonnia e ritenzione idrica. A differenza di altri agrumi, dicono che i semi del mandarino, anche se masticati, non solo non fanno male ma apportano vitamine...

Fonti: <http://bit.ly/2k3IMTN> - <http://bit.ly/2l07r9f>
<http://bit.ly/2k3Cm6R> - <http://bit.ly/2k3lpsb>



I consigli riportati non vanno applicati indiscriminatamente, senza essersi prima rivolti al proprio medico per un parere personalizzato.

SAPEVO CHE NON SAREI PIÙ STATA MALE COME PRIMA...

di Pierina Bet

Salve, sono Pierina Bet, residente a Teson di Concordia Sagittaria, nella provincia di Venezia. Sono portatrice di una protesi della valvola mitralica biologica. Sono stata tempo addietro paziente del S. Orsola-Malpighi, poi, dopo un periodo di cura altrove, sono tornata a Bologna, dove sono tuttora e dove penso di restare, dato che mi trovo molto bene.

La mia storia cominciò nel '94, con forti dolori al torace, gonfiore allo stomaco e stanchezza alle gambe; stavo così male da non riuscire a respirare. Pareva che questo fosse dovuto al fatto che la valvola mitralica perdeva e portava a problemi di ossigenazione. I dolori al petto erano talmente forti che mi costrinsero a fare una visita specialistica. Mi consigliarono il Dott. Rugolotto di Treviso, che nel 1994 mi sottopose al primo intervento per insufficienza mitralica.

Prima di entrare
in sala
operatoria
piangevo
di felicità!

Cercai poi di avere altri pareri e iniziai a peregrinare per altri ospedali: San Donà di Piave e Jesolo. Finalmente uno pneumologo venne chiamato per un consulto sul mio caso. Io ero molto preoccupata, non mi sentivo tranquilla perché il tempo passava e non si risolveva nulla. Il Dott. Rugolotto, d'accordo con lo pneumologo di Treviso chiamato per un consulto, mi consigliò l'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi di Bologna, Centro per la cura dell'Ipertensione Polmonare; preferì indirizzarmi lì in quanto centro specializzato nella patologia. Per la prima volta sentivo parlare di Ipertensione Polmonare.

Per circa quattro anni sono stata seguita a Bologna con due visite annuali. Poi nel 2011 mi ricoverarono per programmare ed effettuare i vari esami, così da poter valutare la situazione in preparazione del secondo intervento alla valvola mitralica. Il 26 agosto 2011 venni operata (questa volta a Bologna) per la seconda volta alla valvola mitralica, e posso dire che mi sono sentita miracolata; ricordo che prima di entrare in sala operatoria piangevo di felicità, perché sapevo che quando mi

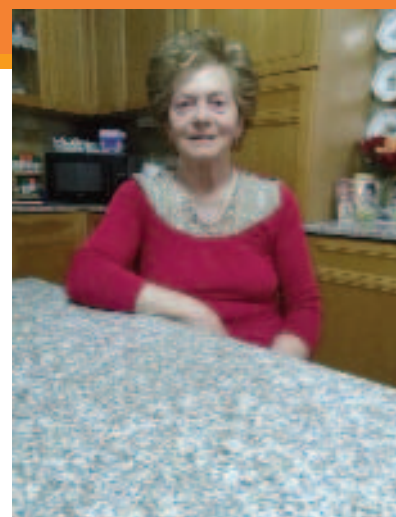
sarei risvegliata, non sarei più stata male come prima. Dopo l'intervento infatti mi sono sentita rinata.

Dopo circa quattro giorni in terapia intensiva, i dottori mi scollegarono tutti i vari tubi e macchinari che avevo in sala rianimazione. Da quel momento iniziai a respirare da sola: è

stato come rinascere, veramente un altro mondo!

L'anno dopo ebbi un altro problema: un ricovero d'urgenza al Pronto Soccorso dell'ospedale di Portogruaro per un episodio di astenia e lipotimia. Si decideva di impiantarmi il *pace maker*. Io però ho voluto assolutamente parlare con Bologna prima di entrare in sala operatoria e chiedere un loro parere. Bologna mi diede il via libera e, a settembre del 2015, a Portogruaro mi impiantarono il *pace maker*. Il controllo successivo a Bologna andò bene. I medici confermarono che il *pace maker* era stato impiantato bene. Devo anche dire che ho avuto un problema all'anca che mi comprometteva l'esito del test dei 6 minuti (6MWT, ndr) e per questo problema avrei dovuto essere operata. Il Dott. Palazzini mi diceva sempre però che "Se riusciamo ad evitare l'intervento, è meglio". Quindi cercavo di non forzare mai l'anca e di riposarmi appena ne sentivo la necessità. In questo modo, dosando le energie e seguendo i consigli di Bologna, tutto andava avanti liscio.

Per la camminata non superavo i 430 metri, ma i medici di Bologna erano ugualmente contenti, poiché erano a conoscenza del problema all'anca.



SCHEDA TECNICA

Talvolta è un problema della parte sinistra del cuore a causare l'ipertensione polmonare. Si possono citare, ad esempio, problemi valvolari (quali l'insufficienza della valvola mitrale) e disfunzioni sistoliche o diastoliche del ventricolo sinistro. In questi casi si parla di **ipertensione polmonare dovuta a patologie del cuore sinistro** - gruppo 2 (classificazione di Nizza 2013).

Il Dott. Rugolotto mi chiamava spesso per sapere come stavo e per vedere quali esami avevo fatto a Bologna. Sempre si fotocopitava la mia documentazione clinica per tenerla e studiarsela e si offriva di collaborare con Bologna qualora ne avessi avuto bisogno.

Ora svolgo una vita quasi normale per la mia età - quasi ottantenne - seguo l'orto, il pollaio, pulisco il cortile, faccio da mangiare a mio cognato e seguo la casa; mi tengo in forma con l'alimentazione e il movimento. A Bologna le cose le dicono sempre in faccia: "Lei deve calare di peso! Deve fare una dieta più variata e modificare il modo di alimentarsi!"

Mi hanno dato una tabella per la dieta e, seguendo i loro consigli, sono passata da 73 a 64,5 kg. Posso proprio dire di essere arrivata al posto giusto nel momento giusto. Sono molto tranquilla e serena e riesco a vivere la vita al meglio (anche se la vecchiaia avanza). Sono anche contenta dei miei anni, perché posso dire di riuscire a fare praticamente tutto.

Sento di essere seguita nel migliore dei modi in un centro

altamente competente. Sono in terapia con Eutirox, Eskim (olio di pesce), Lanoxin, Triatec, Coumadin, Torvast, Allopurinolo, Metformina.

Ringrazio non solo i dottori dell'ospedale di Bologna per avermi salvata, ma anche il Signore per avermi dato la forza di affrontare e superare tutto nel migliore dei modi.

Ringrazio particolarmente il Dott. Palazzini per avermi

seguita e tenuta sotto controllo durante tutte le visite e per avermi assistito e aiutato in questo percorso; ringrazio tantissimo il Prof. Galiè che inquadrò perfettamente il problema fin da subito durante la primissima visita e per avermi preso in carico. Ringrazio anche tutto il personale dell'ospedale di Bologna per avermi curato e fatto rinascere.

seguo l'orto, il
pollaio, pulisco il
cortile; mi tengo
in forma con
l'alimentazione
e il movimento...

FELICE DI AVER SEGUITO IL CONSIGLIO DI MIA MOGLIE!

di Nicola Rematore

Ciao, sono Nicola da Somma Lombardo, ho 49 anni, una moglie e una figlia quindicenne.

La mia storia iniziò nell'ottobre del 1984 quando, a seguito di un incidente stradale, mi fratturai bacino e clavicola e mi venne asportata la milza. Tutto bene fino a una sera di luglio 1991, quando, improvvisamente, vidi gonfiarsi il braccio sinistro in modo anomalo. Gli amici mi portarono in ospedale dove, dopo gli esami, mi dissero che era stata una trombosi della vena ascellare. Incominciai il trattamento, che durò anni, con un antiaggregante piastrinico (Persantin Retard). Le mie disavventure continuarono con una polmonite nel 2010 (in seguito ad un forte sbalzo termico) e una recidiva, questa volta alla safena della gamba sinistra, nel 2012.

Ho sempre lavorato e praticato ciclismo a livello amatoriale, ma una sera dell'aprile 2014 mi presentai al Pronto Soccorso

di Busto Arsizio per riferire della persistenza da qualche tempo di mancanza d'aria e stanchezza, non solo in bicicletta o facendo le scale, ma anche nel riuscire a terminare il mio turno di lavoro (che svolgevo in piedi). Sotto osservazione mi vennero riscontrate "onde T negative in sede inferiore e Ipocinesia del setto medio apicale con lieve movimento della Troponina". Rico-

verato in Cardiologia fui sottoposto a una AngioTAC del torace, risultata poi negativa, per il sospetto di un'embolia polmonare. In seguito una

coronarografia evidenziò la presenza di una placca complicata su una coronaria, subito trattata durante l'esame con uno stent medicato.

Nel maggio del 2014 nuovo ricovero a Busto Arsizio. La mia dispnea non era migliorata e l'ECG evidenziò un lieve incremento delle pressioni polmonari, per cui decisero di sottopormi al mio primo cateterismo, che evidenziò una moderata IP (media di 46 mmHg); pertanto a luglio del 2014 venni inviato al Policlinico S. Matteo di Pavia, dove decisero di farmi valutare per stabilire "l'eventuale eleggibilità per l'intervento chirurgico di Tromboendarterectomia Polmonare". "La Sentenza", alla luce degli accertamenti eseguiti durati circa una settimana, mi venne confermata: Cuore Polmonare Cronico TromboEmbolico (CPCTE) Gruppo 4 nella classificazione delle forme di Ipertensione Polmonare definita nel corso del congresso mondiale del 2008 a Dana Point, in California. Purtroppo, data la localizzazione particolarmente distale delle lesioni, risultò non passibile di



Ora conduco una
vita normale
da pensionato,
passeggio col
cane e aiuto mia
moglie in casa...

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

trattamento chirurgico (quindi inoperabile).

Mi venne collocato un filtro nella vena cava inferiore e venni dimesso con l'indicazione di iniziare il trattamento con il Tracleer, aggiunto al resto della terapia.

A ottobre del 2014 mi abbioccai davanti alla televisione e mi svegliai che non mettevo più a fuoco dall'occhio sinistro, una diplopia (visione doppia) che probabilmente era stata generata da un piccolo trombo e che si risolse nel giro di un mese spontaneamente. L'episodio peggiore fu però una notte del marzo 2015, quando mi svegliai sul pavimento con tutte le coperte addosso! Mia moglie era spaventatissima, io totalmente stralunato, ma abbastanza cosciente: ambulanza e ricovero in Neurologia per quella che mi dissero essere stata una ischemia celebrale (Minor Stroke emisfero destro) risoltasi con una settimana di ricovero e, ringraziando il Padre Eterno, con la "sola" perdita di sensibilità e costante senso di pesantezza di braccio e mano sinistra: "E mi ritengo fortunato!"

Nell'aprile del 2016 dietro l'insistenza di mia moglie, e ora felicissimo di averlo fatto, mi decisi a partecipare all'assemblea annuale di AIPI a Bologna, dove incontrai l'instancabile Marzia Predieri oltre che decine di malcapitati come me con i quali passai una giornata stupenda. Qui ebbi occasione di chiedere a un grande della nostra patologia, il Prof. Galiè, che ricordo che in quell'occasione (2016) parlava di Bologna come unico centro in Italia dove si eseguiva l'Angioplastica Polmonare, se fossi candidabile all'intervento o comunque eventualmente rivalutabile presso il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna. L'Angioplastica Polmonare è una nuova tecnica mini-invasiva per i casi di CPCTE non operabili, che prevede il posizionamento di un palloncino che serve a liberare i canali ostruiti dai trombi.

Detto fatto, presi i necessari accordi, ai primi di maggio ebbi il ricovero al S. Orsola-Malpighi, dove venni rivalutato, mi venne rifatta la diagnosi e cambiata la terapia, che attualmente è: Pantorc, Eliquis (un anticoagulante), Tracleer, Revatio, Torvasc e Cardioaspirina.

A fine settembre ho rifatto l'ennesimo cateterismo cardiaco in quel di Bologna (il terzo quest'anno...) che ha confermato che sono stabile. Infatti conduco una vita normale da pensionato, passeggio col cane e aiuto mia moglie in casa nella conduzione domestica. Mi sento sereno e consapevole di essere seguito da un centro top in Italia, dal Prof. Galiè e tutta l'équipe che ringrazio tantissimo.

SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)" Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

Il **bosentan/Tracleer** appartiene alla nuova generazione di farmaci specifici per l'IAP; essi mirano a contrastare gli effetti negativi dell'endotelina ET-1 (vaso-costrizione e proliferazione delle cellule) nella circolazione polmonare impedendo il legame con i propri recettori. Questi farmaci sono detti infatti "antagonisti recettoriali dell'endotelina" o "ERA" dal termine inglese). È un farmaco per via orale che viene somministrato due volte al giorno. Per tutti gli ERA vi è l'indicazione di effettuare mensilmente il dosaggio degli enzimi epatici.

FINALMENTE UNA FINESTRA IN QUESTO BUIO!

di Stefania Ciufegni

Ciao a tutti. Mi chiamo Stefania, vivo a Cortona in provincia di Arezzo. Sono sposata da 16 anni e ho due bambini meravigliosi. La mia storia è incominciata quasi tre anni fa. Era da un po' di tempo che mi sentivo stanca, non riuscivo a concentrarmi e facevo fatica a fare le scale. Non avevo dolori particolari, ma solo un po' le gambe gonfie.

Lavoravo la sera come cameriera e d'estate e la mattina facevo le pulizie in un agriturismo. Insomma con la casa e i bambini ero abbastanza impegnata. Tanta energia!



Una mattina d'agosto ricordo che dovevo trasportare un sacco di biancheria sporca. Dopo aver fatto alcuni metri, mi sono sentita il fiato mancare, il cuore batteva velocissimo. Mi sono appoggiata al muro. Dopodiché: il buio. Mi sono risvegliata: ero a terra, e sentivo quelli intorno a me urlare e chiedere aiuto.

Il giorno dopo mi sono recata dal mio medico che ha diagnosticato: pressione bassa e ansia. Quindi poiché, secondo il mio medico, si trattava solo di pressione bassa e ansia, ho continuato a lavorare anche se non stavo affatto bene.

Una sera, facendo le scale per portare in braccio mio figlio più piccolo a letto, di nuovo uno svenimento. E la corsa al pronto soccorso. Fatti tutti gli esami tra cui anche elettrocardiogramma, il responso è stato: nulla da rilevare. Andava quindi tutto bene secondo loro. Nonostante non ci fosse nulla da rilevare, io intanto continuavo a non star bene. Sono arrivata all'esasperazione: due figli piccoli, la casa, il lavoro da seguire!

Sono tornata dal mio medico di base, chiedendogli questa volta di farmi una richiesta per un ECG. Il cuore impazziva ogni volta che facevo uno sforzo.

Arrivò il 13 di marzo 2014 ed entrai in ambulatorio all'Ospedale di Fratta di Cortona per l'ECG. "Signora, c'è qualcosa che non va. Ritorni questo pomeriggio per una eco". Quindi decisero di sottopormi anche a una Risonanza Magnetica Computerizzata ai polmoni con mezzo di contrasto: pressione polmonare a 67mmHg!

Il medico mi fece quindi una richiesta per una visita cardiologica ad Arezzo, dove venni convocata dopo 15 giorni. Io stavo male. Ero depressa e molto preoccupata. Continuavo comunque a lavorare.

Di nuovo un ECG e pochi giorni dopo sono stata ricoverata a Nottola (Montepulciano). Lì ho incontrato il Dott. Roberto Iadicola che mi ha detto di sapere di cosa si trattasse. Finalmente! Esulto, per modo di dire, incomincio a capire il motivo del mio malessere. È stato un impatto forte, tanta paura e sconforto. Perché, mi chiedo?

Vedevo intorno a me il mondo che avevo costruito poco alla volta e con fatica all'improvviso crollare sotto ai miei occhi... La domanda che mi tormentava era: cosa faranno i miei figli dopo di me?

Sentivo dire continuamente dai medici che si trattava di una malattia rara e importante. A Nottola non erano attrezzati per seguire il mio caso e quindi mi mandarono al San Camillo di Roma. La Dott.ssa Cinini mi ha rifatto tutti gli esami. Ero una responder. "Sei fortunata!" mi disse. Ricordo che mi hanno fatto il cateterismo entrando dall'inguine, per cui sono dovuta rimanere immobile a letto per 48 ore senza mangiare e senza bere, per evitare emorragie.

Dimessa dall'ospedale con una terapia di 12 pastiglie al giorno, però non stavo ancora bene. Dopo una settimana non riuscivo a mangiare e rimettevo ogni volta tutto. Ennesimo ricovero al pronto soccorso di Nottola. E aggiunta

del gastroprotettore alla terapia.

Ormai i pensieri più tristi e più brutti mi assillavano continuamente. Un tormento. "Io così non continuo!" ripetevo tra me e me.

Tra le tante persone che mi sono state vicine, alcune hanno fatto una ricerca in internet e hanno trovato un

Centro a Bologna che trattava proprio la mia malattia. Ho preso immediatamente il telefono: questa è la mia ultima chance, o la va, o la spacca!

Pochi giorni dopo sono stata contattata dal S. Orsola-Malpighi di Bologna dove sono stata ricoverata il 18 maggio 2014. Ci sono rimasta per una settimana e mi hanno rifatto moltissimi esami. Ero impaurita e disorientata, ma mi sentivo rassicurata dalla sensazione di una grande professionalità, efficienza e conoscenza della malattia. "La luce" pensai. Si apre finalmente una finestra in questo buio!

Intanto la terapia si è dimezzata. Qui il cateterismo è stato fatto dal collo, e ho scoperto che lo preferisco rispetto a quello fatto dall'inguine. Anche Bologna ha confermato che risulterò responder.

Oggi ho la risposta. Sono passati quasi tre anni e prendo tre pasticche al giorno di Diltiazem e il gastroprotettore. Con questa malattia, pur non essendo facile continuare, posso dire di stare abbastanza bene. Faccio quasi tutto. Ho tanta voglia di vedere i miei figli crescere. Sento di aver fatto la scelta giusta andando a Bologna.

Ho incontrato grandi medici che si adoperano per farmi star bene e tanta disponibilità. Gioisco della vita in ogni sua sfumatura e ho una visione diversa del mio futuro. Quella giusta, che non avevo prima.

Desidero ringraziare tutto lo Staff del Prof. Galiè, ma proprio tutti i medici e tutti gli infermieri che mi seguono ormai da qualche anno. Grazie al Centro di Ipertensione Polmonare di Bologna.

Nonostante
non ci fosse nulla
da rilevare,
io continuavo a
non star bene...

Gioisco della
vita in ogni sua
sfumatura...

SCHEDA TECNICA

I **calcioantagonisti** sono sostanze con un forte effetto vasodilatatore. Il tentativo di ridurre le resistenze arteriose polmonari con farmaci vasodilatatori è stato una delle prime strategie terapeutiche nei pazienti con IAP; ma solo con i farmaci calcioantagonisti si è riusciti a dimostrare un convincente beneficio clinico per i pazienti. Questo beneficio esiste però solo per i pazienti con IAP che rispondono positivamente (responder) al test di vasoreattività polmonare che viene eseguito nel corso del cateterismo cardiaco. Si valuta che circa il 10% dei pazienti sottoposti al test di vasoreattività risponde positivamente ed è assolutamente sconsigliata la somministrazione di tali farmaci nei soggetti non responder per i possibili effetti sfavorevoli. I farmaci calcioantagonisti più usati sono la nifedipina e il diltiazem, entrambi per somministrazione orale.

CERCO DI GODERMI LA VITA COME POSSO

di Barbara Fonfon

Mi chiamo Barbara, sono nata a Venezia nel 1950 e vivo in un comune del veneziano.

Prima di iniziare il racconto delle mie vicissitudini, devo premettere che, grazie alle cure e alle attenzioni dell'équipe del Prof. Galiè, riesco a sopravvivere alle mie numerose magagne. Pertanto ringrazio con tutto il cuore (quello che rimane sano) il Prof. Galiè, la Dott.ssa Manes, il Dott. Palazzini e tutto il personale paramedico del padiglione 21 dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna.

Sono nata purtroppo con una rara malformazione cardiaca. Mia madre si accorse subito che avevo le labbra bluastre ed ero un po' cianotica. Le prime visite cardiologiche, all'epoca alquanto generiche, attestarono un semplice soffio al cuore (magari fosse stato solo quello!). Tale convinzione nei cardiologi di allora continuò fino alla mia adolescenza. A sei anni presso la clinica universitaria di Padova feci il mio primo cateterismo cardiaco, ma non avemmo alcuna indicazione specifica, salvo che persisteva una non meglio definita cardiopatia congenita. Io però mi sentivo diversa dai miei coetanei: ad ogni piccolo sforzo nel salire le scale dovevo fermarmi, se camminavo a passi svelti perdevo il fiato e le forze e diventavo cianotica. Imparai a darmi ritmi e tempi confacenti al mio stato. Tale situazione di poca chiarezza sulla mia malattia continuò fino alla mia adolescenza e oltre.

Mi misi, come si suol dire, "il cuore in pace" e decisi di vivere la mia vita giorno per giorno. Non riuscivo però a trattenere i pensieri che mi martellavano: "Che malattia ho?"

All'età di 28 anni decisi di effettuare una visita all'Ospedale Borgo Roma di Verona e su suggerimento del cardiologo venni ricoverata. Mi fecero due cateterismi cardiaci e un filmato

rabile, e confermò la diagnosi di Verona. A Houston, in Texas, dove mi recai nel 1979 e dove venne esaminato il film del cateterismo fatto a Verona l'anno prima, per la prima volta venne dato un "nome proprio" alla mia patologia: Sindrome di Eisenmenger. Anche questi medici riconfermarono l'impossibilità di un intervento chirurgico e filosoficamente mi dissero: "Si goda la vita!". Così cercai di fare per gli anni a venire senza per altro accusare peggioramenti del mio stato. Verso il 1997, con i primi segni della menopausa, la mia situazione cominciò a peggiorare con aumento dell'affaticamento e mancanza di respiro al minimo sforzo. Andai da un cardiologo, primario di un noto ospedale veneziano, portai tutti i miei incartamenti e, dopo le visite di routine (elettrocardiogramma, eco-cardiogramma), mi furono prescritti farmaci beta bloccanti, che presi per circa un anno e mezzo. Nel frattempo si manifestavano sempre più frequentemente crisi bronchiali con alcune bronco-polmoniti. Feci una visita da uno pneumologo dopo un ricovero all'ospedale di Milano, causa una brutta bronco-polmonite, dove portai tutte le mie carte e le prescrizioni del cardiologo. Lo pneumologo, letto della Sindrome di Eisenmenger con severa ipertensione polmonare, mi chiese perché prendessi i beta bloccanti e mi consigliò di sospendere l'assunzione di tali farmaci. Nel contempo mi prescrisse esami specifici che conclamarono una broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e la necessità di intraprendere perennemente una terapia con ossigeno.

Consultai un altro cardiologo, primario di ospedale, non avendo più fiducia nel precedente. Era evidente il peggioramento della mia situazione con affaticamento sempre più debilitante e con dolori persistenti agli arti inferiori. Il cardiologo mi consigliò una visita neurologica per i miei dolori agli arti inferiori. Il neurologo non trovò alcuna patologia muscolare. Tornai dal cardiologo e chiesi cosa fare per la mia ipertensione polmonare. Mi rispose che per la mia situazione non sapeva cosa fare né dove indirizzarmi. Sempre più debilitata cercai per mio conto attraverso internet una possibile soluzione e trovai il centro GUCH (sigla che



Ora posso fare
tutte le faccende
domestiche
che prima mi
erano impossibili
e qualche
passeggiatina...

relativo agli stessi. La diagnosi fu: difetto del setto ventricolare ed atriale con shunt bidirezionale e ipertensione polmonare severa. Mi consigliarono un intervento chirurgico al quale però non mi sentivo pronta e mi rifiutai. Prenotai una visita a Parigi da un luminare cardiologo dell'epoca (1978) che esclude la possibilità di un intervento chirurgico, perché la mia patologia era ritenuta inope-

significa: *Grown Up with Congenital Heart defects*, pazienti affetti da una cardiopatia congenita divenuti adulti). Il centro era collocato presso l'ospedale Gaslini di Genova e prenotai una visita col cardiologo Dott. Enrico De Caro. Con molta professionalità e gentilezza il Dott. De Caro mi parlò in dettaglio della Sindrome di Eisenmenger e dell'ipertensione polmonare in particolare. Mi spiegò il decorso della malattia, mi parlò dei rischi, dei farmaci e degli interventi chirurgici di trapianto come *ultima ratio*. Al Gaslini le cure erano in fase sperimentale con protocollo non completo e il Dott. De Caro mi consigliò, anche per la comodità della vicinanza a Venezia, di recarmi presso l'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna dal Prof. Galiè, luminare ed esperto di ipertensione polmonare a livello mondiale (detto dallo stesso Dott. De Caro), che svolgeva l'attività in un reparto all'avanguardia. Prenotai telefonicamente un ricovero che durò circa una settimana. Venne confermata la mia patologia e mi vennero prescritti alcuni farmaci: dapprima il solo Revatio, in seguito fu aggiunto Tracleer. Per via di alcuni effetti collaterali il Tracleer fu sostituito col Macitentan (Opsumit). Ne trassi subito beneficio. Non posso ovviamente correre o pedalare in bicicletta, ma ora posso fare tutte le faccende domestiche che prima mi erano impossibili e qualche passeggiatina aiutata dall'ossigeno. La malattia è stabile e sotto controllo. Ho avuto nel 2014 un problema di bradicardia con blocco di branca e battiti del cuore a 38. Ricoverata d'urgenza

a Bologna mi venne inserito un *pace maker* che risolse anche questo problema. Ora sono in terapia con Revatio, Opsumit e Lasitone (diuretico), continuo le visite semestrali al S. Orsola-Malpighi e mi sento bene.

Ringrazio AIPI, Pisana Ferrari e Marzia Predieri che con la loro benemerita attività rendono sollievo a tutti noi portatori di questa terribile patologia.

Come mi consigliarono a Houston nel lontano 1979, cerco di godermi la vita come posso.

SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

Il **macitentan/Opsumit** appartiene alla classe di farmaci detti ERA (*Endothelin Receptor Antagonist*), antagonisti recettoriali dell'endotelina, come il bosentan/Tracleer. Essi agiscono per rilassare le arterie polmonari e diminuire la pressione sanguigna nei polmoni. Macitentan/Opsumit deve essere assunto per via orale una volta al giorno. Come per gli altri ERA, anche per macitentan/Opsumit è raccomandato il dosaggio mensile degli enzimi epatici.

Le vostre storie sono preziose e possono salvare una vita, ma... ecco alcuni piccoli accorgimenti

La Redazione riceve costantemente nuove storie, tutte belle, commoventi ed interessanti. Le vostre esperienze rappresentano un preziosissimo e insostituibile contributo per tutti i pazienti e per i loro familiari, un patrimonio di informazioni che possono essere di supporto anche a coloro che cercano informazioni on line, che non sanno di essere malati e che potrebbero riconoscersi in determinati sintomi.

Le storie sono pubblicate su AIPInews, sia nella versione cartacea che nella versione scaricabile dal sito www.aiipiitalia.it, dove, a volte, riportiamo anche i post più interessanti da voi pubblicati su Facebook o sul Forum di AIPI. Inoltre i vostri interventi potrebbero essere citati anche in occasioni successive, quindi, qualora non vogliate che il vostro nome compaia online legato all'ipertensione Arteriosa Polmonare comunicatelo all'indirizzo redazione@aipinews.it; pubblicheremo la vostra storia in forma anonima.

I pazienti che inviano la loro storia, dovranno compilare e inviare **un'autorizzazione alla pubblicazione**; potete richiederla a Marzia Predieri (scrivendo a marzia.predieri.1@gmail.com) oppure scaricarla al link <http://www.aiipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>

Si fa presente che, per fini editoriali, le storie inviate potrebbero essere oggetto di revisioni e/o sintesi, pur attenendosi totalmente al senso del racconto proposto. Vi chiediamo cortesemente, nel raccontare le vostre esperienze, se pur spiacevoli, di omettere nomi di medici o di ospedali, qualora menzionati in chiave negativa. Non si tratta di togliere il diritto di esprimersi, bensì di portare rispetto all'operato di tutti e in particolare a coloro che invece si trovano bene in quegli stessi centri. È certamente utile fare sapere che vi sono ancora lungaggini, errori di diagnosi e cure prescritte in modo improprio perché tutto questo rafforza l'idea che occorra fare opera di sensibilizzazione sulla malattia, ma va fatto senza offendere nessuno. Analogamente vi chiediamo di limitare i commenti negativi su farmaci che non hanno dato gli esiti desiderati nel vostro caso specifico perché eventuali pazienti in cura con quello stesso farmaco potrebbero spaventarsi. Inoltre, sappiamo bene per esperienza, che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco e quello che non va bene per l'uno magari funziona benissimo per un altro. Infine, ricordiamoci che molti nostri soci non sono in cura a Bologna e quindi dare l'idea che tutti gli altri centri medici IP italiani non vadano bene è altrettanto fuori luogo.

I testi devono essere preferibilmente inviati in Microsoft Word. **Tutti i contributi per il prossimo numero di aprile-giugno 2017 dovranno essere inviati a Marzia Predieri entro il 15 aprile: marzia.predieri.1@gmail.com**

Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle vostre storie, salvo particolari esigenze editoriali. Se preferite essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, comunicatelo a Marzia Predieri, con il vostro numero di telefono e la disponibilità per il contatto.

Siamo sempre lieti di pubblicare anche contributi di altra natura: racconti, poesie, viaggi, hobbies, fotografie, ricette ecc.

IL TERREMOTO: COS'È E COME AVVIENE

di *Gabriele Valentini*

La recente cronaca del Belpaese ci riporta alle crude e drammatiche immagini degli intensi sismi che hanno provocato danni non solo alle “cose” (abitazioni, attività economiche, infrastrutture, monumenti e siti storici), ma soprattutto hanno minato la sensibilità e turbato indelebilmente lo stato d'animo di tanti inermi cittadini.

Cercheremo in questo articolo di spiegarne le caratteristiche, evitando i tecnicismi e focalizzando l'attenzione anche sulle possibili e concrete misure di prevenzione attuabili fin da oggi.

Sebbene si possano raccogliere i pareri più disparati (e a volte controversi), i terremoti sono per definizione eventi naturali, improvvisi e imprevedibili, causati per la maggior parte dei casi dallo scontro, in alcune zone del pianeta, di blocchi della crosta terrestre, chiamate placche tettoniche.

Le zolle, nel loro lentissimo movimento l'una contro l'altra, provocano un'enorme frizione, con accumulo di energia elastica delle rocce. Allorquando tale energia supera il punto critico di resistenza delle rocce, avviene una repentina e massiccia frattura che si scarica in una serie di onde elastiche (le cosiddette onde sismiche), che si propagano in superficie e vengono avvertite in modo più o meno violento.

Si possono immaginare come un insieme disomogeneo di pezzi

di ghiaccio che si muovono sulla superficie di un lago, scontrandosi, sormontandosi e a volte deformandosi con secchi movimenti.

L'ipocentro è il corrispondente punto all'interno del pianeta nel quale si origina la frattura e dal quale vengono sprigionate le forze che hanno causato il sisma.

La sua proiezione sulla superficie è detta epicentro, che coincide con il luogo di massima avvertibilità. L'intensità è tanto più elevata quanto maggiore è la frattura che avviene nelle rocce interessate. Gli effetti su persone o cose dipendono da una serie di elementi quali: la relativa profondità ipocentrale, soprattutto la tipologia di superficie su cui impattano (montagnosa, desertica, pianeggiante ecc.), nonché la resistenza o all'opposto l'elasticità delle costruzioni umane alle sollecitazioni.

La propagazione delle onde varia in funzione del tipo di terreno che attraversano: in corrispondenza di rocce compatte la perdita di energia è minima. Diversamente, lungo terreni ghiaiosi o comunque composti da rocce frantumate, le onde perdono più o meno rapidamente energia e si esauriscono lungo percorsi più brevi. Questo spiega perché talvolta determinate zone più lontane dall'epicentro siano più danneggiate rispetto ad altre più vicine.



Foto di Ahmed Akacha

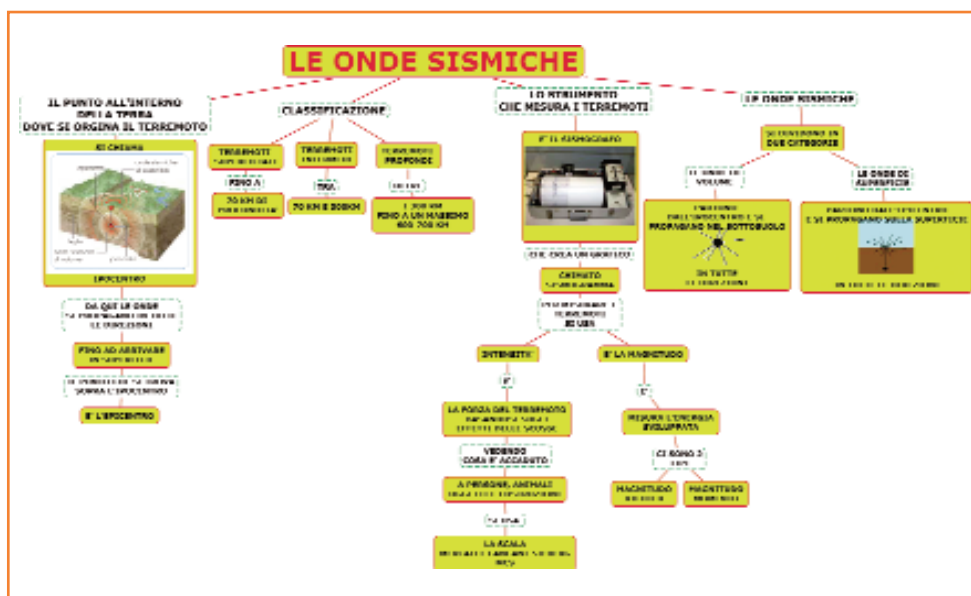
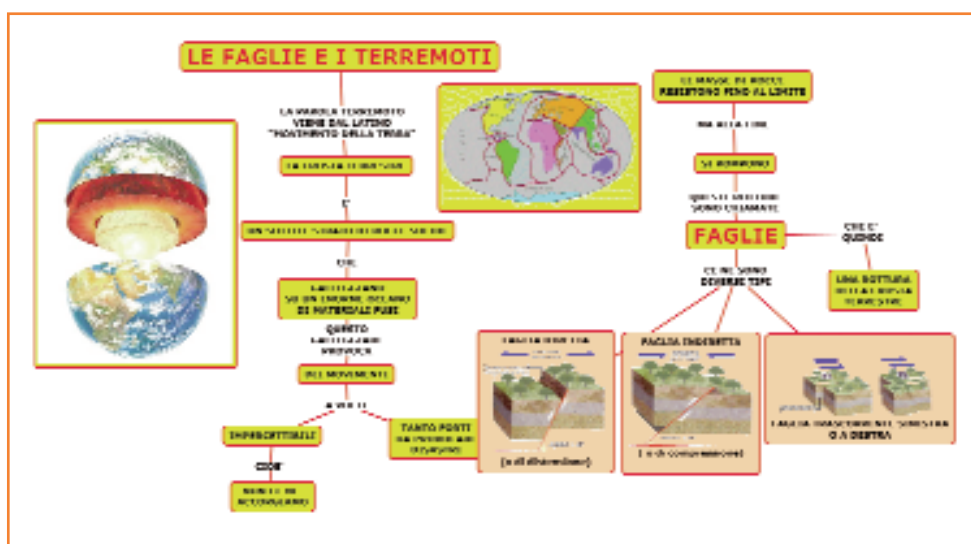
I terremoti caratterizzati da ipocentri con profondità estreme (si parla anche di 700/800 km, quindi generalmente molto più profondi dello spessore medio della crosta terrestre che si quantifica in 35 km) si formano quando una piastra è costretta a scendere al di sotto di una zolla.

Le zone di attività sismica sono per lo più concentrate sulle linee di contatto delle placche tettoniche, laddove è minore l'equilibrio delle stesse. Le fratture superficiali (nell'ordine di 5/15 km di profondità) della crosta terrestre sono chiamate faglie. Vieni da sé che nelle zone più fragili si possono verificare - per probabilità - con una certa ripetitività e frequenza, come la famosa faglia di Sant'Andrea in California.

L'immersione verso il basso di uno strato consistente di crosta sarà perciò sollecitato da diversi tipi di forze, non ultime quelle che cercheranno di frantumarla. Piccole o grandi fratture interne provocheranno terremoti più o meno intensi che raggiungeranno la superficie terrestre dopo un lungo percorso, perdendo in tal modo intensità ed energia. Generalmente si può affermare che un terremoto con ipocentro vicino sarà maggiormente distruttivo e limitato in estensione, diversamente un sisma caratterizzato da ipocentro molto profondo, sarà meno violento, ma ampiamente esteso.

L'evento principale ha una durata che difficilmente supera il minuto, talvolta preceduto da scosse di "avvertimento" (dette micrososse) e, soprattutto, seguito da una serie di repliche minori, durante le quali il terreno procede a un naturale assestamento.

Si parla di moto di tipo sussultorio quando il terreno si muove rapidamente abbassandosi e rialzandosi, quindi con movimenti posti sull'asse verticale; l'ondulatorio avviene invece allorché il terreno si comporta come la superficie di un lago in cui vi si è gettato un sasso. Entrambi i moti, se le potenze in gioco sono molto elevate, sono estremamente distruttivi. Il movimento sussultorio può rapidamente sgretolare qualsiasi struttura non sufficientemente solida anche se di altezza minima; il moto ondulatorio, invece, provoca delle tensioni estreme in tutte le strutture elevate, generando un collasso strutturale, allorquando non siano state costruite con caratteristiche tali



da sopportare questo tipo di sollecitazioni.

L'evento sismico viene misurato in base a due distinti criteri:

1. La magnitudo o scala Richter (da Charles Francis Richter, il fisico e sismologo statunitense che nel 1934 ne formulò le caratteristiche).
2. L'intensità o scala Mercalli/MCS (Mercalli Cancani Sieberg).

Con la prima si stima l'energia liberata dal sisma (da 1 a 9 gradi); con la seconda vengono valorizzati il grado di percezione sulle persone e gli effetti prodotti dalla scossa sulle cose tenendo conto della vulnerabilità degli edifici e delle opere umane (da 1 a 12). È quindi difficile ed empirico accomunare le due scale, proprio perché anche un sisma di medio-piccola potenza potrebbe provocare seri danni agli edifici e/o alle persone. I geologi non dispongono di mezzi affidabili per prevedere i terremoti. Però se si sa che in una certa area esistono faglie attive da sismi, è possibile fare delle previsioni statistiche, ossia determinare con approssimazione il rischio e comporre

LO SPAZIO DEL SOCI

IL MONDO IN CUI VIVIAMO

COSÌ DECIDIAMO QUALI SONO LE CASE DA DEMOLIRE

Francesco Alberti, *Corriere della Sera*, 9 aprile 2009

Parte il lavoro di 1.500 tecnici. Sono 60 mila gli immobili da controllare.

Pure Silvio Berlusconi le ha notate. "Cosa sono quelle lesioni a forma di ics?" ha domandato ieri durante il sopralluogo a quello che rimane del centro storico dell'Aquila, indicando due crepe a forma di croce su una delle facciate della CASA DELLO STUDENTE, sotto la quale sono morti 3 ragazzi e 4 sono ancora dispersi. Gli esperti la chiamano "Croce di Sant'Andrea". E quando la vedono si mettono le mani nei capelli. "È un bruttissimo segno - spiega l'ingegnere dei vigili del fuoco Alessandro Pugliano - equivale alla condanna a morte dell'edificio".

Da oggi, nella tragedia abruzzese, si apre una seconda fase: dopo le persone, che naturalmente restano la priorità, scatta l'ora delle verifiche e delle diagnosi sullo stato di salute del patrimonio immobiliare dell'Aquila e dintorni. Case private e pubbliche. Chiese ed edifici d'arte. "Almeno 50-60 mila immobili" quantifica il Prof. Mauro Dolce, Direttore dell'ufficio rischi sismici della Protezione Civile. Edifici in parte divorati dalla violenta scossa di lunedì scorso, ma già fortemente debilitati dallo sciame sismico che tormenta questa terra da oltre due mesi.

Le squadre sono già entrate in azione. È stata costituita una commissione mista, che, come ha annunciato in Senato il ministro Vito, potrà contare su 1.000-1.500 tecnici specializzati. Ieri i primi sopralluoghi in edifici pubblici, a partire dalle scuole. Oggi tocca alle abitazioni private. La chiamano "verifica di stabilità". È una sorta di *check up*. Operano in due: un ingegnere e un geometra. E, come spesso accade anche per i medici, il primo strumento al quale si affidano per valutare lo stato di salute degli immobili è l'esame visivo. "È come leggere un libro" afferma l'ingegner Pugliano, vigile del fuoco milanese: "attraverso l'analisi del tipo di lesioni provocate dal terremoto si riesce a valutare se un edificio è totalmente inagibile, e quindi va abbattuto, o se invece è possibile recuperarlo".

Indizi chiari, inequivocabili. Tre su tutti. La prima è la famigerata "Croce di Sant'Andrea". "In questo caso" ancora Pugliano "non ci sono dubbi: il collasso delle strutture è imminente. Se la casa è in muratura, non c'è alcuna speranza. Ma anche se è stata costruita in cemento armato, non c'è da farsi molte illusioni".

Il secondo indizio riguarda invece le strutture verticali, a cominciare dalle colonne. "Qui la presenza di lesioni di solito indica un effetto schiacciamento. Bisogna esaminare attentamente la base della struttura: se vi è stata un'espulsione di materiale, allora significa che la scossa sismica ha sottoposto la parte in questione a una forte contrazione alto-basso. Anche in questo caso l'inagibilità è frequente e a volte la situazione è recuperabile". Infine, l'imbarcamento che di solito riguarda le travi è infido: "Bisogna porre molta attenzione" continua l'ingegnere "a prima vista può sembrare tutto a posto, poi invece si scopre che la forza del terremoto ha sottoposto la struttura a movimenti che l'hanno indebolita". Poi si passa a tetti e fondamenta. "Capita spesso che a causa del sisma il tetto eserciti una pressione ai lati che disarticola l'intera struttura sottostante, mentre per le fondamenta il rischio è quello di cedimenti differenziali, cioè di singole parti, causati dalle frane innescate dalla scossa".

Nel caso l'esame visivo non fornisca risposte certi (inagibile, recuperabile, abitabile), si passa ad analisi più sofisticate. "Sarà un lavoro di diversi mesi, una squadra di esperti impiega circa mezza giornata per esaminare un immobile" afferma il professor Dolce. I primi edifici a finire sotto la lente d'ingrandimento saranno "quelli meno danneggiati per poter far rientrare più persone possibile". Poi si passerà ai casi più gravi. "Il centro storico? Lo terremo per ultimo: tanto, con la psicosi creata dalle continue scosse, nessuno vuole rientrare" sospira Dolce.

Fonte: http://www.corriere.it/cronache/09_aprile_09/francesco_alberti_cosi_decidiamo_quali_case_demolire_3a4bb916-24c9-11de-a682-00144f02aabc.shtml



una mappa per sviluppare strumenti di prevenzione e difesa. La conoscenza delle caratteristiche geologiche consente di determinare il comportamento sismico individuando i tipi di rocce e di materiali presenti. Esistono organismi nazionali ed internazionali che hanno il compito della zonazione, cioè la suddivisione del territorio in zone con rischio sismico più o meno elevato determinato in base alle caratteristiche del territorio e alla sua storia.

La soluzione definitiva del problema dei terremoti consisterebbe nell'impedire il loro verificarsi; ma ciò è (ora e per sempre) un obiettivo irraggiungibile. Quale potrebbe essere la soluzione più realistica?

La tendenza attuale, anche in Italia, per affrontare questo problema verte su due fronti: la previsione e la prevenzione. L'interesse della popolazione, dovuto anche al grande rilievo che i mezzi di informazione (radio/tv, stampa ecc.) danno rispetto a notizie di "previsione dei terremoti", è enorme e accompagnato da comprensibili aspettative.

I meno giovani si ricorderanno della polemica che era giunta anche sugli schermi televisivi italiani a inizio degli anni '80 allorché girò la "bufala" che tre scienziati greci erano in grado di prevedere i terremoti tramite il cosiddetto metodo VAN. Nella comunità scientifica la polemica è durata una decina d'anni per infine dimostrarne l'assoluta infondatezza.

Se è vero quindi che ciò non è possibile, è tuttavia possibile prevedere gli effetti sul territorio; questo significa che tali effetti possono essere modificati o addirittura neutralizzati attraverso una serie di programmate misure di prevenzione. La misura più semplice è quella di non costruire le case nelle zone molto pericolose o comunque costruirle secondo le norme antisismiche; rimane però il problema delle vecchie costruzioni e nel nostro Paese la maggior parte del patrimonio edilizio è datato e non concepito in maniera antisismica.

Una politica seria di prevenzione consiste in pratica in una serie di iniziative politico-amministrative e tecniche quali:

1. Studiare e quindi conoscere la sismicità di tutto il territorio nazionale sia dal punto di vista storico che sismo-geologico, per poter individuare le zone con più alta probabilità (anche in termini di forza, frequenza e pericolosità).
2. Procedere alla stesura di un censimento del patrimonio edilizio e del suo stato di conservazione soprattutto nelle zone classificate sismiche e avviare le necessarie opere di risanamento e di adeguamento antisismico, con gradualità e dando la priorità a edifici e infrastrutture pubbliche (ospedali, scuole, chiese...).
3. Prevenire i danni: dopo aver individuato le zone sismiche (zonazione, classificazione) occorre far seguire una politica di difesa dai terremoti basata su diversi livelli articolati nel tempo e nello spazio, dove l'educazione e l'informazione di massa costituiscono momenti permanenti importanti



con periodici aggiornamenti.

Non ha senso parlare di previsione dell'evento sismico indipendentemente da una adeguata politica di prevenzione dei danni e, d'altra parte, è giusto concentrare gli sforzi di prevenzione là dove sappiamo con certezza che, in un futuro vicino e lontano, il terremoto purtroppo tornerà.

Occorre comunque dire che negli ultimi anni gli sforzi degli enti scientifici che si occupano di sismologia e di ingegneria sismica (soprattutto grazie alle ricerche compiute nell'ambito dei progetti del **Gruppo Nazionale per la Difesa dai Terremoti**) hanno contribuito a gettare le basi per una nuova coscienza, anche politica, sull'importanza strategica della ricerca sismologica nel territorio italiano.

Infine, si impiega comunemente il termine di "Croce di Sant'Andrea". A proposito dei tragici eventi dell'Aquila, cito integralmente un articolo pubblicato dal Corriere della Sera sui criteri in base ai quali si decide se demolire un edificio o meno (vedi box).

Fonti: <http://cnt.rm.ingv.it/>
<http://www.iesn.it/index.php/terremoti/il-terremoto.html>
http://www.distav.unige.it/rsni/ITA/didattica/did_difesa.html

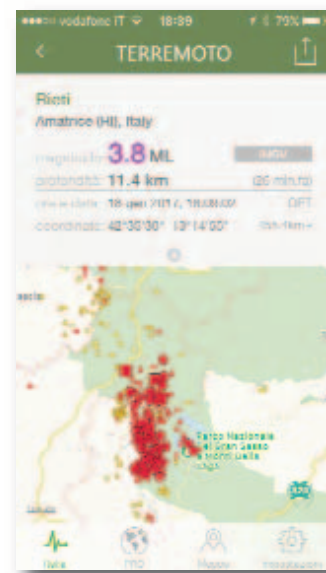
Nota della redazione

Mentre impagino questo articolo di drammatica attualità, del nostro Gabriele, oggi 18 gennaio 2017, si stanno susseguendo ancora numerosissime scosse di forte magnitudo, nella zona già pesantemente colpita pochi mesi fa dal terremoto e in questi giorni messa ulteriormente alla prova dalle avverse condizioni atmosferiche. Sto seguendo gli eventi con profonda tristezza sul mio iPhone tramite l'App "Terremoto". Vorrei che arrivasse un pensiero di affetto e solidarietà, sicuramente condiviso da tutti i membri della Redazione, a tutti gli abitanti

(soprattutto nella scuola).

4. Adeguare le norme tecniche e investire più risorse nella ricerca di materiali da costruzione più adatti e di tecnologie più avanzate, rispondenti a livelli di maggior sicurezza (quali l'elasticità), introducendo il concetto di distanza minima dalle faglie attive sia per il settore privato che per quello civile.

5. Rendere la protezione civile più efficace addestrando la popolazione per l'emergenza,



LO SPAZIO DEI SOCI

CONSIGLI DI LETTURA, CINEMA, CUCINA...

INVERNO, TEMPO DI AGRUMI

Tanti sono gli agrumi che arricchiscono la nostra tavola durante i mesi invernali. Oltre a fornire uno straordinario apporto di vitamine, si prestano con estrema versatilità a numerose ricette, dall'antipasto al dolce. La ricetta con i cavolini di Bruxelles, si presta ad essere antipasto o accompagnamento allo spezzatino. Segue un insolito risotto al mandarino, poi lo spezzatino di vitello. Concludiamo con una ricetta tipicamente siciliana, il delizioso gelo di mandarino. Buon appetito!



CAVOLINI DI BRUXELLES AL FORNO CON SALSA ALL'ARANCIA

500 gr di cavolini di Bruxelles
50 gr di burro di mandorle (o burro)
1 arancia
Aceto balsamico e sciroppo d'acero (o miele)

Cuocete i cavolini a 180°C per circa 15-20 minuti, dopo averli suddivisi in quattro, leggermente oliati e salati. Nel frattempo riscaldare in padella il burro di mandorle (si trova nei negozi di prodotti bio) o il burro. Spegnete la fiamma e mescolate bene la salsa unendo 2 cucchiaini di aceto balsamico, 1 cucchiaino di sciroppo d'acero (che io ho sostituito con il miele), 2 cucchiaini di succo d'arancia e ½ cucchiaino di scorza d'arancia grattugiata. Sfornate e condite i cavolini con la salsa all'arancia.

RISOTTO AL MANDARINO

500 gr di mandarini (che potete sostituire con arance)
400 gr di riso Arborio o Carnaroli
1/2 cipolla bianca
50 gr di burro (a me piace sostituire il burro con 100 gr di Taleggio)
Brodo vegetale
3 cucchiaini di parmigiano grattugiato
Qualche foglia di mandarino per guarnire, olio EVO, sale q.b.

Sbucciate 2 mandarini e privare gli spicchi dalle pellicine bianche e dei semi. Tagliate le bucce a striscioline e fatele bollire per 5 minuti in una tazza d'acqua, poi fatele caramellare in padella con poco burro e zucchero. Con i mandarini rimasti fate una spremuta. Affettate la cipolla e fatela appassire in un tegame con un fondo di olio, appena si è appassita versate il riso e fatelo tostare. Bagnate col succo dei mandarini e sempre mescolando fate evaporare. Aggiungete brodo vegetale, un mestolo alla volta, portate a cottura e aggiustate di sale. Togliete dal fuoco e mantecate con il burro (o il Taleggio) e il parmigiano. Versate nel piatto di portata, guarnite con gli spicchi, le foglie (lavate e asciugate) e le bucce preparate precedentemente.

SPEZZATINO DI VITELLO AGLI AGRUMI

1 kg di spezzatino di vitello
Farina q.b.
1 gambo di sedano, 2 carote
1 bicchiere di vino bianco
Sale e pepe, burro, olio EVO, prezzemolo

4 arance, 2 limoni, 2 mandaranci
1 cucchiaino di miele d'acacia

Spremete gli agrumi. Infarinare il vitello e tagliate a pezzetti carote e sedano. In una pentola soffriggete le verdure con olio e burro. Una volta dorate aggiungete i cubetti di vitello e fate rosolare. Aggiungete ora gli agrumi spremuti, il vino, il sale, il pepe. Cucinate a fuoco bassissimo per circa un'ora e mezza: se necessario aggiungete un po' di acqua calda. A fine cottura aggiungete prezzemolo e un cucchiaino di miele.

INSALATA DI GAMBERETTI AGLI AGRUMI

750 gr di gamberetti cotti
1 avocado
1 pompelmo rosa e 1 arancia
2 cucchiaini di pinoli
1 cucchiaino di succo di limone fresco, 1 di lime, 1 di miele
Erba cipollina fresca
6 cucchiaini di olio EVO, sale e pepe nero q.b.

Miscelate ed emulsionate succo di limone e lime, miele, sale e pepe aggiungendo olio ed erba cipollina. Disponete su ogni singolo piatto: gamberetti alternati a fette di avocado, pompelmo e spicchi d'arancia, versate il condimento e completate con i pinoli tostati.

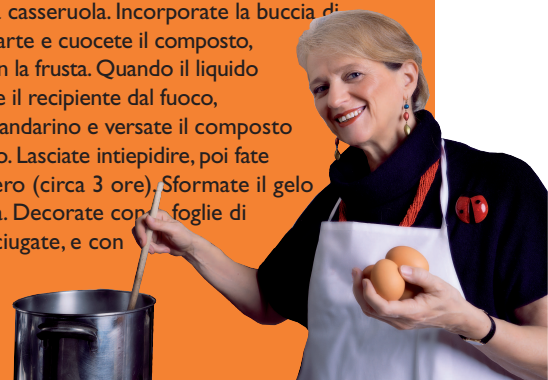
GELO DI MANDARINO

90 gr di amido di mais (maizena)
15 mandarini
140 gr di zucchero
60 gr confetti colorati e 10 foglie di mandarino

Sbucciate i mandarini (tenendo da parte la buccia di uno che priverete della parte bianca), spremeteli, filtrate il liquido con un passino e raccoglietelo in una ciotola. Aggiungete acqua fino ad ottenere in tutto un litro di liquido. Unite maizena e zucchero, mescolate accuratamente con una frusta, per evitare la formazione di grumi. Passate il composto con un colino a trama fine e trasferite il ricavato in una casseruola. Incorporate la buccia di mandarino tenuta da parte e cuocete il composto, mescolando sempre con la frusta. Quando il liquido inizierà a bollire togliete il recipiente dal fuoco, eliminate la buccia di mandarino e versate il composto in uno stampo ad anello. Lasciate intiepidire, poi fate rapprendere in frigorifero (circa 3 ore). Sformate il gelo su un piatto da portata. Decorate con le foglie di mandarino, lavate e asciugate, e con



LE RICETTE DI GIACINTA...

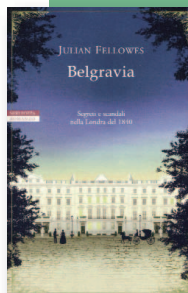


... E LA LIBRERIA DI GABRIELE



Narrativa moderna e contemporanea **BELGRAVIA**

Julian Fellowes, Neri Pozza editore, pag. 414, 2016, euro 18,00



Conoscete Julian Alexander Kitchener-Fellowes, Barone Fellowes di West Stafford, membro della Camera dei Lord?

A parte la pomposa nomenclatura, ancora in uso nel mondo anglosassone, questo signore altri non è che un noto scrittore e sceneggiatore inglese che già nel 2002 ha vinto l'Oscar per la migliore sceneggiatura per il film *Gosford Park* (un'eccezionale commedia/thriller diretta da R. Altman). Nel 2011 Fellowes si è ripetuto col PREMIO EMMY per la sceneggiatura dell'eccellente

serie televisiva *Downton Abbey*.

Il nostro, certamente un eclettico di grande talento, ha recitato pure in un film di Malle, uno di Attenborough e anche in una pellicola dell'agente 007. Naturalmente Fellowes scrive anche, ed è della sua ultima fatica, *Belgravia*, uscito in libreria da poco tempo, che voglio parlarvi.

Non vi è alcun dubbio che dalla sua nascita in una famiglia aristocratica (abbiamo visto che è barone di West Stafford) abbia tratto importanti spunti per la sua attività. Ha evidentemente saputo recepire prima, e analizzare poi, tutto il mondo che gravita, e soprattutto ha gravitato, attorno all'aristocrazia e alla grande borghesia inglese di epoca vittoriana con la sua implacabile divisione dell'aristocrazia "al piano di sopra" e della servitù "a quello di sotto". Un mondo singolare, facilmente criticabile con superficiale ironia (soprattutto oggi), che invece Fellowes analizza, critica, ma anche sbeffeggia, accetta, dove necessario, e presenta in maniera precisa e puntuale affinché sia possibile partecipare a una realtà che ha espresso altissimi livelli di arte e letteratura. Tornando a *Belgravia*, il romanzo è stato anche pubblicato a puntate settimanali (come si faceva una volta, ma oggi *online*) che potevano essere comprate con una applicazione apposita. La storia, ambientata nella metà dell'Ottocento in uno dei quartieri più famosi del centro di Londra, Belgravia appunto, risale fino a situazioni legate alla battaglia di Waterloo.

Il romanzo trova il suo punto focale nello scontro tra le famiglie dell'aristocrazia tradizionale e quelle dei nuovi benestanti.

La grande abilità di Fellowes, oltre a quella riconosciuta di "fotografare" la società, la mentalità, i personaggi dell'epoca, è stata quella di narrare i contrasti tra due famiglie assai distanti. Una è aristocratica tradizionale, tra le più importanti della Gran Bretagna, mentre l'altra ha compiuto una travolgente scalata sociale con la sua attività commerciale. Non ci può essere convivenza sul piano sociale, ma un segreto unisce le due famiglie un segreto che, conosciuto solo superficialmente, scatena l'interesse dei salotti londinesi importanti, ma anche della servitù, che, anche qui, partecipa attivamente allo svolgersi dei fatti. Ovviamente il procedere delle situazioni porta a continui colpi di scena, a rivelazioni imprevedute, a incredibili avventurose novità. Aggiungo che il racconto è ricco di intrighi e misteri che l'autore lascia però intuire a chi legge con attenzione e segue i molteplici indizi forniti.

L'ironia che Fellowes dispensa a piene mani durante tutto lo svolgersi degli eventi è una componente importante con cui l'autore "legge" la società nelle sue due componenti in lotta: tradizione e nuova realtà. Insomma una lettura godibilissima sia per gli amanti del genere che per un lettore interessato a divorare tutto di un fiato un intreccio di eventi imprevedibili e insospettabili!

PARADISE SKY

Joe Richard Landsale, Einaudi editore, pag. 504, 2016, euro 20,00



Joe Richard Landsale è uno scrittore statunitense anzi texano (poiché il Texas è uno "stato mentale" come sostiene lui), nato alla metà degli anni '90. Ha scritto di tutto con grande versatilità, toccando argomenti western, noir, thriller, fantascienza, raccontando trame che traggono le loro origini nel gusto *pulp*, tanto che talora ci sembra di leggere un libro di Q. Tarantino per i suoi voluti eccessi.

Landsale è particolarmente legato alle atmosfere del profondo Sud americano, toccando temi di problemi razziali, di amicizie profonde, di odio e naturalmente di amore. Questo *Paradise Sky* di atmosfera squisitamente western non può non ricollegarsi ai più grandi romanzieri del genere come J.F. Cooper, Zana Grey, A.B. Gutrie, O. Hall e anche al più recente Cormac Mc Carthy, ma riesce a esprimere un suo ampio respiro autonomo. Willie è un giovane negro che vive poco dopo la fine della Guerra Civile e deve scontrarsi con bianchi, specie del Sud, che non hanno capito (ancora oggi purtroppo!) che gli afro americani, donne o uomini sono cittadini come gli altri.

La narrazione, di oltre 500 pagine, è ampia e complessa: grandi viaggi, immense praterie e alte montagne, indiani a caccia di scalpi, spartorie, *saloon*, bordelli e ragazze cinesi; ci sono tutti, perfino Doodge City, Deadwood, Calamity Jane e Wild Bill Hickok con la sua uccisione a tradimento con in mano le carte che rimarranno famose come il "punto del morto".

Il racconto è spesso ironico e divertente, ma nei suoi eccessi western fa pur sempre riferimento a un uomo realmente esistito; Willie, poi Nat Love, ex schiavo, che ha conosciuto Pat Garrett e Bat Masterson, Billy the Kid e ha vinto un famoso rodeo a Deadwood che gli è valso il soprannome di "Deadwood Dick". Stanco di fare il cowboy, di scontrarsi con indiani, razzisti e bande di delinquenti, nell'ultima parte della sua vita, Love scrisse anche una autobiografia che ebbe grande successo.

Paradise Sky è dunque una lettura leggera, divertente e assai scorrevole per chi ama il genere o semplicemente ha voglia di "vedere" un buon Western.

Gabriele Galanti
gabrgala@gmail.com

PS. Il prezzo indicato è quello di copertina, anche se è sempre possibile l'acquisto scontato via internet o presso la propria libreria di fiducia. Sarei inoltre molto lieto di ricevere i commenti e le sensazioni di chi ha già letto i libri. Grazie.

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche per le spese di trasferta, soggiorno e altre necessità relative alla malattia. A seguito delle ultime richieste di contributo per pazienti che vengono a Bologna per la loro visita, accompagnati da diversi adulti, ci teniamo a sottolineare quanto segue:

- L'interessato 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 sotto).
- Il contributo AIPI per spese viaggio/soggiorno/vitto/alloggio viene riconosciuto nella misura e nei casi previsti, solo al paziente e a un accompagnatore, fatti salvi i casi in cui ci siano delle condizioni particolari che verranno esaminate con la dovuta attenzione, volta per volta.

Vi ringraziamo per la comprensione e vi invitiamo ad attenervi a quanto sopra per evitare di ricevere risposte negative. Per richiedere il modulo di contributo spese (Fondo di Solidarietà AIPI), contattare Marzia Predieri al 347 7617728 (ore pasti) o scrivere a: marzia.predieri.1@gmail.com

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

Spesso i pazienti telefonano in Ospedale chiedendo l'invio a mezzo fax del piano terapeutico o di certificati. Ricordiamo che questi documenti devono essere utilizzati in originale per essere validi e accettati. Quindi i pazienti sono pregati di astenersi dal richiederli telefonicamente. Si possono richiedere e ritirare quando si viene a Bologna per visita di controllo.

CONTINUIAMO A RACCOGLIERE IL TRACLEER!

Vi ricordiamo che continuiamo a raccogliere il Tracleer 125 per quel piccolo paziente palestinese che non può ottenerlo nel suo paese (vedi AIPInews n. 43). Inutile sottolineare che i farmaci devono essere conservati correttamente e non devono essere scaduti.

Grazie di cuore!

Notizie in pillole

 Il paziente titolare della Legge 104/1992 durante il ricovero ha diritto al pasto gratuito per l'accompagnatore. Quindi è consigliabile portare con sé la documentazione rilasciata dall'INPS attestante tale diritto e chiedere al personale infermieristico del reparto.

 Il paziente che viene in visita non deve più portare la richiesta del suo medico curante per i vari controlli, ma occorre assolutamente che abbia con sé il CODICE DI ESENZIONE, che è indicato nella tessera sanitaria cartacea.

 Segnaliamo che i pazienti in cura presso la Cardiologia del S. Orsola-Malpighi di Bologna hanno la possibilità di collegarsi con il loro PC alla rete Wi-Fi, basta chiederlo al personale infermieristico e compilare l'apposito modulo.

Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI!

Grazie al 5xmille, nel 2016 abbiamo raccolto 32.474,24 euro, con un notevole incremento rispetto ai 23.747,58 euro dell'anno scorso. Questa cifra ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

Grazie veramente di cuore a tutti coloro che ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico e che vorranno pensare a noi anche nella loro prossima dichiarazione dei redditi! Non si tratta di una tassa aggiuntiva, né di un sostituto dell'8xmille, ma di un modo per scegliere a chi destinare parte delle proprie tasse, che andrebbero comunque allo Stato. Bastano la tua firma e il nostro codice fiscale da inserire nel modulo della Dichiarazione dei redditi.

Abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno, dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione. In questa pagina trovate le CARD da ritagliare e portare al vostro commercialista o distribuire a parenti e amici (potete farne anche fotocopie se avete più amici cui farle avere!). Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da ipertensione polmonare.

Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!



Insieme a
Federica Pellegrini
per sostenere AIPI
con il tuo 5xmille

Grazie FEDE!



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2017

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

All'interno del perimetro del Ospedale S. Orsola-Malpighi è possibile parcheggiare sia nel parcheggio sotterraneo (a cui si accede da Via Albertoni) sia sugli spazi esterni preposti.

• Pazienti con contrassegno handicap

I pazienti devono mostrare agli addetti situati alla sbarra di ingresso del parcheggio il contrassegno handicap. Qui verrà emesso un ticket con data ed ora di decorrenza (due ore). Questo ticket va esposto sul cruscotto. Per ottenere una proroga di 5 ore, occorre recarsi all'Ufficio Viabilità del Settore Tutela Ambientale, Pad. 3, piano terra, Via Albertoni 15, tel. 051 6361287. L'ufficio rimane aperto fino alle ore 14.00, ma il personale resta dentro fino alle ore 15.00. Raccomandiamo a coloro che non utilizzano il parcheggio sotterraneo di servirsi degli spazi gialli, ma attenzione, solo quelli contrassegnati da segnaletica handicap orizzontale e verticale. Gli altri spazi gialli sono riservati al personale dipendente e il carro attrezzi rimuove gli abusivi con una multa di 80,00 euro!

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, vi preghiamo di tener presente quanto segue. Occorre arrivare

esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

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

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto del 50%, come da convenzione con AIPI, richiedete a Marzia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, fatevi riconoscere prima del pagamento alla cassa del parcheggio come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Marzia o Fiammetta se l'aveste smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale. Eccezionalmente se non riuscite a ottenere il buono sconto, dovrebbero accordarvi la tariffa agevolata anche solo sulla base della presentazione della tessera AIPI.

Costi per il parcheggio: I ora 1,50 euro; importo massimo giornaliero 9,00 euro; dal 1 gennaio per una settimana 40,00 euro anziché 60,00 euro. Lo sconto applicato è pari al 40% in meno rispetto alle tariffe standard senza convenzione. Per periodi più lunghi chiedere direttamente al parcheggio Quick o telefonate allo 051 392572. Dal parcheggio Quick è attiva una navetta gratuita per l'andata e per il ritorno dalle ore 7 alle ore 16 nei giorni feriali che ogni 20 minuti entra in ospedale, con fermate a quasi tutti i padiglioni. Per maggiori informazioni potete contattare direttamente l'autista della navetta al 347 9283540. Negli spazi riservati all'Hotel Aemilia lo sconto non è valido.

La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).

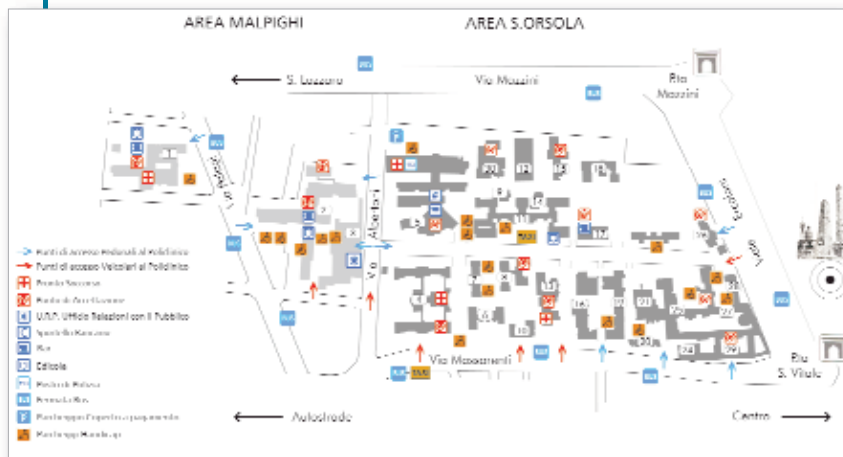
ALTRE INFO

Ricordatevi che potete scaricare l'opuscolo con tutte queste e altre indicazioni (compreso un elenco "Dove dormire"), utili a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, al seguente link:

www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/

Marzia Predieri 347 7617728

marzia.predieri.1@gmail.com



all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA, Rev. 3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere.

Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete preventivamente alle infermiere un altro codice a barre.

Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 16 marzo 2014, per essere soci AIPI occorre pagare una quota associativa:

- soci ordinari € 5
- soci benemeriti € 30

Possono partecipare alle attività dell'associazione anche persone che, pur non intendendo diventare associati, ne condividono le finalità. Queste persone sono registrate come "sostenitori". I sostenitori non sono tenuti a corrispondere la quota associativa, possono partecipare a tutte le attività dell'associazione, ma non hanno diritto di voto in assemblea. Per tutte le tipologie di socio e per essere sostenitore è comunque indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda che era inclusa nel n. 43-2014 di AIPInews e scaricabile al link: www.aiipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

Se non lo aveste già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente all'eventuale ricevuta di pagamento, a:

AIPI - c/o Marzia Predieri - Via A. Costa 141 - 40134 Bologna

Grazie!

QUOTE ASSOCIATIVE E DONAZIONI

Ricordiamo che la quota associativa non è detraibile dalla dichiarazione dei redditi, mentre lo è la cifra che è oggetto di donazione a una Onlus. Quindi dalla cifra che verserete, qualora questa fosse superiore alla quota annuale, riceverete per posta due ricevute, una per la quota annuale e l'altra come donazione. Solo quest'ultima andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi dell'anno successivo.

VI RICORDIAMO I NUOVI NUMERI DI TELEFONO

- Vi ricordiamo che è cambiato il numero dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Ora è necessario digitare al posto delle prime tre cifre del numero (636) 214. Quindi sarà: 051-214 + l'interno desiderato.
- Informiamo inoltre per chi ne avesse necessità che il numero telefonico dell'Ufficio Cartelle Cliniche è 051 214 3476.
- La Segreteria del Centro IP al Pad. 21 è 051 214 4008, mentre il fax è 051 214 3147.

NON RICEVETE AIPInews?

Purtroppo alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la vostra variazione di indirizzo. Vi raccomandiamo quindi di segnalare sempre tempestivamente il nuovo indirizzo, inviando una mail a Giulia Tropea:

avv.tropeagiulia@gmail.com

Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPInews dal nostro sito all'indirizzo:

www.aiipiitalia.it/site/download/

UN NUOVO SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE



È ora 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.

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti.

Per prenotarsi chiamare al + 39 392 5431022 o inviare una mail

L'UNIONE FA LA FORZA

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. Segnalateci i vostri problemi all'indirizzo: avv.tropeagiulia@gmail.com

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

I pazienti in ossigenoterapia che desiderino effettuare un viaggio aereo devono innanzi tutto informarsi presso la propria ASL di competenza se è previsto il servizio di copertura assistenziale. In questo caso faranno domanda per un concentratore di ossigeno, esibendo la relativa prescrizione medica alla ASL, la quale fornirà tutte le indicazioni del caso. Successivamente ci sarà da chiedere alla compagnia aerea il tipo di attacco per lo stroller previsto a bordo. Ricordatevi di tenere sempre con voi fotocopia della prescrizione medica e autorizzazione della vostra ASL di competenza.

Non tutte le aree sanitarie sul territorio nazionale si comportano allo stesso modo e quindi purtroppo non siamo in grado di fornire informazioni più dettagliate. A Reggio Emilia, per esempio, la ASL fornisce per un mese o frazione di mese un concentratore di ossigeno in affitto per euro 150,00 a proprio carico.

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

NON SPEDITE RACCOMANDATE A MARZIA!

Marzia vi prega vivamente di **NON** spedire raccomandate, perché non è garantito il ritiro. Inoltre vi suggeriamo di fare fotocopia dei documenti prima di inviarli, in modo da averne sempre traccia.

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Pisana Ferrari è a disposizione per dare informazioni su questioni generali inerenti la malattia.

pisana.ferrari@alice.it

+39 348 4023432

Marzia Predieri

marzia.predieri.1@gmail.com

+39 347 7617728 (ore pasti)

Via A. Costa, 141 - 40134 Bologna

è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta, Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica o Giulia Tropea, avvocato civilista (vedi ultima pagina);
- 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 (scaricabili anche dal sito):
 - manuale sull'IP
 - guida sugli aspetti emotivi dell'IP
 - la malattia nel racconto dei pazienti
 - consigli pratici per la vita di tutti i giorni
 - 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 allegato ad AIPInews n. 36 e scaricabile <http://www.aiptitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5 AIPInews n. 37/2012, pag. 6
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore. 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 lunedì e mercoledì 9.00-15.30 martedì, giovedì e venerdì 9.00-14.30
Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano
Solo urgenze ore 14.00-17.00 martedì/venerdì tel +39 051 214 3113
Pad. 23 - Degenza - 1° piano
Bassa intensità IP - Infermieri tel. +39 051 214 4465



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

Ricordiamo che Marzia Predieri è presente in ospedale per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, Pad. 14, dalle 14.00 alle 16.00 tassativamente, tel. 051 214 2738;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21 e Pad. 23;
- sarà assente il 26 e il 27 giugno e dal 18 luglio al 2 agosto.

■ Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Marzia Predieri il vostro indirizzo e-mail.

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo AIPInews uscirà a giugno 2017. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito www.aiptitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Queste le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita 11, 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

Tariffa camera doppia uso singola 83,00 - doppia 93,00 (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

- **PARCHEGGIO QUICK** Via G. Zaccherini Alvisi, 12 Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 alla settimana - tel. uff. 051 392572). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (7.00-14.00 - cell. 347 9283540).

- **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 inte-

gratori 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 osservazione pz/soci. Offerta libera, concordare con Marzia, vedi AIPInews n. 45, pag. 24.

- **BAR "AL TRAMEZZINO"** Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

- **BAR "GARDEN"** Via Massarenti 48/f - Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

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. L'AIPI è una 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 e richiedete gratuitamente al 347 7617728:



Per informazioni generali

Pisana Ferrari +39 348 4023432

pisana.ferrari@alice.it



Per informazioni su visite, rimborsi e varie

a Bologna Marzia Predieri +39 347 7617728 ore pasti

marzia.predieri.1@gmail.com



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:

Claudia Bertini dopo le 21,00 +39 338 3021382



AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un altro paziente:

Leonardo Radicchi +39 392 5003184 ore serali



Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di previdenza pubblica

per prenotarsi telefonare al +39 347 7617728



Consulenza legale

Giulia Tropea, avvocato civilista, per prenotarsi telefonare

al +39 392 5431022 - avv.tropeagiulia@gmail.com



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di Sciara +39 347 4276442

redazione@aipiitalia.it



Numeri arretrati di AIPInews

Notiziario trimestrale dell'AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie



Manuale AIPI 2011 sull'IP

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica (aggiornamento a breve)



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

Un utile strumento di sostegno nel processo che va dalla diagnosi all'accettazione della malattia



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del racconto si fa emozione: suddivise per argomento le vostre storie raccolte negli anni



Ipertensione arteriosa polmonare:

consigli pratici per la vita di tutti i giorni

Un utilissimo vademecum ricco di suggerimenti per la vita domestica, il lavoro, i bambini e il tempo libero



Manuale AIPI su CPCTE

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica



Depliants e gadgets: Braccialetti in silicone, depliants, portapillole, borsine in tela, segnalibri, penne ecc. **CD di rilassamento e video lezione di Yoga** a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione di AIPI

Come associarsi ad AIPI

Per essere socio di AIPI occorre presentare domanda di ammissione e versare la quota sociale annuale che è di € 5,00 (socio ordinario) e € 30,00 (socio benemerito). Possono iscriversi gratuitamente ad AIPI come "sostenitori" tutti coloro che ne condividono le finalità, anche in questo caso previa domanda di ammissione. I sostenitori godranno, come i soci, di tutti i servizi e attività AIPI ma, a differenza dei soci, non avranno diritto di voto in assemblea. I versamenti possono essere effettuati tramite:

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Credito Valtellinese Spa 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F - IBAN: IT83G0521603001000009002974 - BIC/SWIFT: BPCVIT2S

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 e su Twitter!

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. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha già più di 2.500 fans, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Da pochi mesi siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!