



INCONTRO ANNUALE MALATI E DECENNALE DELL'AMIP

Pavia 14-15-16 Maggio

Come negli anni passati l'AMIP ha organizzato un incontro a cui tutti i soci malati sono stati invitati. Volevamo che l'incontro fosse veramente memorabile per festeggiare insieme il decennale dell'associazione che è caduto proprio a maggio. Naturalmente non è sempre facile superare le difficoltà che si mettono in mezzo: la salute, i problemi familiari, ma alla fine un bel gruppetto di persone ha aderito all'invito dell'AMIP per passare insieme delle giornate speciali.

Abbiamo accolto con grandissima gioia il suggerimento del Prof. Ghio e l'appuntamento è stato dato a Pavia. In questo modo abbiamo cercato di facilitare la partecipazione dei malati del nord e siamo partiti, per la prima volta, in trasferta noi Romani. Naturalmente ciò ha reso difficoltosa la partecipazione dei malati del Sud e delle Isole che gli altri anni erano stati presenti, ma è stato molto illuminante, per noi "privilegiati" che abbiamo un Centro Specializzato abbastanza vicino alle nostre case, metterci per una volta nei panni dei malati che debbono tanto spesso sobbarcarsi trasferte faticose e dispendiose.

Organizzare l'incontro fuori sede sarebbe stato per noi molto complicato se non avessimo avuto l'aiuto della preziosissima Sig.ra Marta Maffi, segretaria dell'ambulatorio scompenso Cardiaco del San Matteo che ci ha consigliato, supportato ed è andata in avanscoperta per noi sul posto.



**IRCCS
Policlinico
S. Matteo
di Pavia**

14 Maggio.

Veniamo, dunque, alla partenza. Visto che per gli spostamenti a Pavia, con i malati provenienti da tutta Italia, sarebbe stato comunque necessario affittare un pullmann, noi soci romani abbiamo pensato bene, per lo stesso prezzo, di portarcelo direttamente da Roma tenendolo poi a disposizione di tutti durante l'intero soggiorno. Siamo partiti dai pressi della Stazione Termini la mattina del 14 verso le 9.30; una decina di persone in un comodo grande pullmann. Giulio, l'autista, un simpatico ragazzo entusiasta di essere diventato papà da appena qualche giorno, è stato, così come speravamo, prudente e paziente conducendoci felicemente a destinazione. Abbiamo lasciato alle nostre spalle dei nuvoloni neri che presagivano temporale e, sotto qualche acquazzone che ci ha seguito lungo l'autostrada, siamo arrivati a Pavia con un pallido sole che ci dava il benvenuto. Presso l'albergo Cascina Scova ci aspettavano già molti amici: facce note o sconosciute di persone con le quali si era parlato soltanto per telefono. Tutti felicissimi di incontrarci, scambiarsi notizie, rinnovare l'amicizia e la solidarietà che ci lega.



Arrivo a Cascina Scova

Giusto il tempo di portare la valigia in camera e già l'amico Vittorio si era attrezzato per mostrare il DVD che riporta l'intervista sull'IP e sull'associazione che era andata in onda a dicembre su SKY TG 24. Eravamo curiosissimi di vederla, finalmente, dopo averne tanto sentito parlare. Ottenere visibilità su i media, specialmente in televisione, non è per niente facile, ma è importantissimo e serve a rendere sempre meno sconosciuta questa malattia a noi, purtroppo, così familiare. Il tempo per aspettare l'ora di cena è passato veloce e a tavola ci siamo ritrovati tutti in allegria e pieni di entusiasmo.



15 Maggio. La mattina, alla prima colazione, ho approfittato per parlare a tutti dell'iniziativa lanciata dall'Associazione dei pazienti della Gran Bretagna PHA-UK, a cui abbiamo aderito anche noi dell'AMIP: raggiungere il record mondiale di impronte di labbra blu ed entrare nel Guinness dei Primati. Anche questo serve semplicemente a far parlare della malattia, ottenere visibilità sui mezzi d'informazione e diffondere conoscenza e curiosità sull'IP nel pubblico. Tantissime associazioni nel mondo hanno riunito le loro forze a questo scopo e sicuramente si otterranno dei buoni risultati. Già diverse persone del nostro gruppo si sono offerte di dare una mano in questa impresa, raccogliendo più impronte di baci possibili e, con questo pretesto, diffondendo corrette informazioni sulla malattia nel loro ambiente, la loro città e i mezzi di informazione che riusciranno a coinvolgere.



Un bacio per raggiungere il **Guinness dei Primati**



All'ora stabilita il gruppo al completo è stato accompagnato dal nostro pullmann all'Ospedale San Matteo dove è cominciata la parte più importante del nostro incontro. Siamo stati accolti nella bella Aula Golgi e abbiamo trovato ad aspettarci il Prof, Stefano Ghio insieme a tutti gli specialisti che costituiscono il "Team Multidisciplinare" che là opera a favore dei malati di IP.

Dandoci il benvenuto il Professore si è detto contento dell'occasione di confronto con tanti malati e li ha invitati tutti ad approfittare per domandare "tutto quello che avreste voluto sapere sull'IP e non avete mai osato chiedere". Ha inoltre spiegato le ragioni per le quali il S. Matteo si può proporre come Centro di Riferimento per il trattamento della malattia: la multidisciplinarietà dell'approccio ai malati e la presenza di una Cardiochirurgia all'avanguardia. Al malato, dunque, il S. Matteo offre tutte le opzioni terapeutiche che oggi esistono per la cura dell'ipertensione polmonare, fino all' endoarterectomia e al trapianto. A questo proposito ci ha parlato di un progetto di RETE sull'IP che sarà fatto nella Regione Lombardia: esso comporterà una collaborazione con tutti gli ospedali della Regione e farà sì che tutti i malati riusciranno ad avere lo stesso progetto diagnostico. Volesse il Cielo che l'esempio si estenda a tutta l'Italia con una Rete di collaborazione efficiente che colleghi ogni realtà sul territorio con un Centro di Eccellenza!



Al termine della sua introduzione il Prof Ghio ha chiesto a Maria Pia di raccontare come le era nata, dieci anni fa, l'idea di fondare l'associazione. Lei, presa alla sprovvista, ha raccontato con semplicità e persino con un certo umorismo la sua "odissea" prima per avere la giusta diagnosi, poi per trovare degli specialisti in grado di trattarla adeguatamente. Ci ha detto come fosse infine approdata al San Matteo di Pavia dove le hanno prospettato la necessità di farsi impiantare un catetere permanente che le fornisse l'unico farmaco efficace allora esistente. "O così o pò!", qualcuno allora le disse! Infine, quasi come conseguenza naturale, è nato il desiderio, anzi la necessità, di aiutare altri malati che si trovassero nella sua situazione e da lì a poco è nata l'associazione. Prima un gruppo di amici, ben presto l'AMIP ha avuto le carte in regola (debitamente registrata come ONLUS = Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) per potere operare in tutta Italia.



Si sono susseguiti gli interventi degli specialisti presenti a cominciare da quello del Dott. Badagliacca del Policlinico Umberto 1° di Roma. Ad ogni intervento è seguito uno spazio dedicato a rispondere alle tante domande dei malati presenti. Abbiamo ascoltato le dottoresse Laura Scelsi e Claudia Rainieri, cardiologhe, il dottor Roberto Caporali, reumatologo, la dottoressa Angela di Matteo, infettivologa, il dott. Roberto Poscia, anche lui venuto da Roma.

Un estratto degli interventi sarà pubblicato sul prossimo numero del nostro giornalino.

Un ottimo buffet attrezzato nell'atrio della sala che ci ospitava ha interrotto la lunga giornata e ci ha permesso di parlare fra di noi, fare nuove conoscenze con tanti malati presenti che ancora non facevano parte dell'associazione, salutare quelli che ci avevano raggiunto solamente per la giornata presso l'Ospedale e non si sarebbero potuti trattenere per l'intero programma fino all'indomani.



Tornati al nostro albergo abbiamo avuto la possibilità di fare un breve riposino, oppure ancora due chiacchiere o una passeggiata nel giardino che avevamo a disposizione. La giornata si è conclusa con l'ottima cena presso un locale caratteristico nella campagna intorno a Pavia. Abbiamo avuto la gioia di avere con noi il Prof. Ghio con la bella e simpatica moglie e la cara Marta Maffi. C'erano Giuliana Rigoli, Milena Barbieri e Adriana Mazzola: le splendide, amichevoli, competenti infermiere che costituiscono un punto di riferimento così importante per i malati. A questo proposito una malata mi raccontava che ha preso l'abitudine di dire "vi vengo a trovare" piuttosto che "mi vengo a ricoverare", quando telefona per prendere l'appuntamento con l'ospedale per i periodici controlli. Questo la dice lunga sul clima di cordialità, che si unisce all'efficienza e alla professionalità, che si è instaurato ormai tra i malati e chi li cura. La tavolata era allegra e la serata è passata in fretta tra chiacchiere, risate e discorsi più seri, proprio come ci auguravamo che fosse.





16 Maggio. Ancora un giorno di bel tempo e di sole, mentre le telefonate da Roma ci raccontano che lì hanno temporali e grandinate! Pavia vuole proprio riservarci un trattamento speciale. Lasciamo l'albergo, dove ci siamo trovati benissimo, per recarci tutti a visitare la famosa Certosa e concludere il nostro Incontro con un po' di turismo. Valeva veramente la pena di spendere la mattinata nella visita di questo gioiello di arte e spiritualità. Ci uniamo a tanti altre persone che arrivano da ogni parte e visitiamo la chiesa, il convento, i chiostri. Restiamo affascinati dalle spiegazioni che la nostra guida ci dà sulla vita dei Certosini che un tempo abitavano questi luoghi e che conducevano una vita di preghiera, silenzio e lavoro paziente (si dice ancora "la pazienza di un certosino"). Tutto svolto nel silenzio più totale che veniva interrotto soltanto dal canto delle Lodi al Signore che si svolgeva nello splendido Coro dove si radunavano o dalla voce di chi, a turno, la domenica leggeva il Vangelo durante il pasto che facevano, tutti zitti e in ascolto, nel loro bel Refettorio. Gli altri giorni il pasto veniva portato direttamente nei loro alloggi. In cambio, però, questi erano costituiti da graziose casette individuali, dotate, a quanto sembra, dei migliori comforts che si potessero immaginare per l'epoca: due stanze, il locale per lavarsi e un bell' orticello privato. Non manca, per le giornate fredde, un comodo camino....





Alla fine della visita e della Messa ci siamo ancora salutati ed abbiamo ripreso la strada del ritorno.

Il tempo del viaggio è trascorso veloce e in allegria: abbiamo cantato insieme a squarciagola le canzoni romane che conoscevamo (con l'aiuto di Silvia che ci ha trovato con il suo PC portatile le parole su Iternet), abbiamo ascoltato l'amico Benito che ha una bella voce e sa cantare come si deve, ci siamo guardati il DVD di un film che ci ha tenuto compagnia e ci ha fatto discutere.

Il tempo è passato veloce e nel tardo pomeriggio siamo arrivati nelle vicinanze di Roma mentre uno splendido, beneaugurante arcobaleno appariva ai nostri occhi.



Sono stati tre giorni bellissimi e ringrazio di cuore tutti voi che siete intervenuti. Mando un abbraccio a quelli che non hanno potuto venire con noi per mille ragioni. Dico a TUTTI arrivederci all'anno prossimo, sarà una nuova avventura. L'Incontro annuale dei malati è l'appuntamento e l'impegno più oneroso e importante della nostra associazione, quello pensato e riservato a tutti i nostri malati.

Dedico con affetto a tutti voi, che siate stati presenti o meno, questo breve DIARIO.

Luisa

