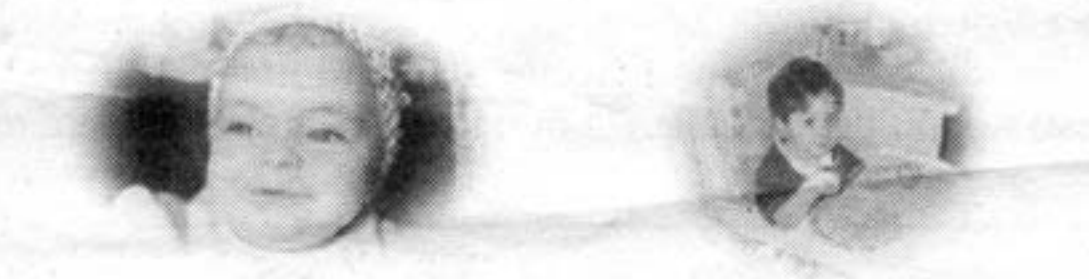


Una malattia subdola, carogna: l'ipertensione polmonare

Claudia e Federico per i bambini del mondo

L'intenzione era quella di scrivere un articolo "tecnico", uno di quelli cosiddetti "di servizio", cercando di allontanare dalla memoria gli occhi di due bambini caduti come eroi sotto i colpi di una terribile malattia: l'ipertensione polmonare. L'idea era quella di descrivere questa malattia, rubacchiando da Internet notizie, sintomi, possibili rimedi per combatterla. Ma tutto è stato inutile. Le spiegazioni le troverete in un riquadro a parte, perché a me tornano prepotenti alla mente quegli occhi, gli stessi sguardi che avrete colto mille volte sul volto dei vostri figli o di un bambino qualsiasi. Perché li senti tuoi Claudia e Federico, perché come tutti i bambini del mondo sono tuoi figli. Di contro, colpisce la forza di Vittorio e Laura, i genitori di quei due angioletti, che stanno offrendo tutta la loro vita per diffondere notizie su questa malattia, per cercare di evitare che la morte di altri bambini offuschi l'esistenza di altri genitori. Loro



hanno perduto tutto, eppure il loro sforzo continua sempre più intenso, sempre più convinto, al di là dei dubbi che possono sorgere sui "criteri logici" che hanno portato alla morte Claudia e Federico.

Claudia era una bambina che all'età di 15 mesi ha smesso di vivere perché la sua ipertensione polmonare primitiva (o idiopatica) non le ha permesso di sconfiggere un virus del morbillo. Era il 18 febbraio 2002.

Federico, il fratello di Claudia, si è arreso all'età di 4 anni perché la sua ipertensione polmonare primitiva (o idiopatica), poi hanno aggiunto anche familiare, non gli ha permesso di superare una polmonite. Era il 2 settembre 2007. (f.c.)

L'*Ipertensione Polmonare* è una malattia rara e consiste in un aumento della pressione nel circolo polmonare. Non dà sintomi specifici; pertanto la malattia è subdola, carogna, di rado viene diagnosticata con tempestività (in media, per i grandi passano 2 anni, mentre per i piccoli non si hanno notizie al riguardo). Teoricamente l'unico rimedio contro è il trapianto di polmoni o cuore-polmoni (ti lasciamo immaginare la difficoltà sia per il reperimento degli organi che per l'operazione). Grazie alla sperimentazione, negli ultimi anni sono stati individuati dei farmaci che arginano i sintomi dell'*Ipertensione Polmonare*. Noi abbiamo intrapreso una battaglia contro l'*Ipertensione Polmonare*, ma ovviamente i nostri guerrieri sono i dottori, mentre noi dobbiamo occuparci della logistica. In questo caso dobbiamo far conoscere l'*Ipertensione Polmonare* (pensa che alcuni dottori non sanno neanche che ci sono centri specialistici per la malattia e nuovi farmaci), dobbiamo proporre nuove ricerche, incontri tra i vari guerrieri (specialisti e medici di base), dobbiamo riunire le file (è già capitato che molti malati non sapessero dell'esistenza di associa-

zioni o dei nuovi farmaci), dobbiamo far sì che le strutture sanitarie pubbliche abbiano il massimo rispetto e diano il massimo aiuto ai malati di *Ipertensione Polmonare* (una loro caratteristica è che non sono visibilmente "invalidi", quindi il più delle volte gli si dice che "sono il volto della salute"). In tale contesto, abbiamo, per prima cosa, deciso di finanziare un progetto di ricerca e sperimentazione che sarà messo in atto dall'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e durerà tre anni a partire dalla fine del 2008. Il progetto ha un costo totale di 70.000,00 euro circa. In questa iniziativa siamo affiancati dalla nostra associazione (AMIP). Con il tuo aiuto vinceremo la battaglia contro l'*Ipertensione polmonare*. Siamo sicuri che, in un futuro non molto lontano, l'*Ipertensione Polmonare* si curerà con una semplice "pasticcuzza", ma per arrivare a ciò ci serve anche la tua voce, le tue idee, la tua solidarietà. Grazie. **Vittorio e Laura**
Per contattarci: Tel/Fax 06 33250970
Cell. 338 2806430 attivo 24/24 h.
e-mail: amip.onlus@yahoo.it
www.claudiaefederico.net
www.assoamip.net