

SABATO 22 SETTEMBRE dalle 15.30 alle 18.00

Written by Rosalba Mele
Category: [Events - IT](#)

>> MODENA

Workshop > pazienti e familiari:

GLOBAL IPF AWARENESS DAY | Pulmonary Fibrosis Foundation



[DIRETTA WEB DA MODENA | LIVE FROM MODENA:](#)

Come parte della prima Giornata Globale della Fibrosi Polmonare, la fondazione “darà il via” alla sua iniziativa europea di gruppi di supporto con una trasmissione in diretta web che informerà sul tema “Vivere con la fibrosi polmonare”, il 22 settembre. La diretta web avrà luogo a Modena, Italia, all'Università di Modena e Reggio Emilia, e a Denver, Colorado, al National Jewish Health. In aggiunta alle località di trasmissione a Modena e Denver, sarà possibile guardare i webcasts nei centri ILD in Europa e negli Stati Uniti. Pazienti, accompagnatori, e familiari avranno la possibilità di guardare insieme la presentazione in un luogo comodo. Un esperto sarà presente in questi luoghi per rispondere a qualsiasi domanda. La seduta a Modena comincerà alle 15:30 (CEST); sarà presentata in inglese con traduzione simultanea in francese, tedesco, italiano e spagnolo. Le sedute a Denver cominceranno alle 10.00 (MDT). Inoltre, la fondazione avrà copie tradotte della Guida Informativa Per Pazienti Di Fibrosi Polmonare disponibili da scaricare, stampare, e distribuire. Entrambe le trasmissioni web saranno registrate e disponibili da scaricare su richiesta su www.pulmonaryfibrosis.org.

presso Complesso S. Geminiano, Università di Modena e Reggio Emilia | Via S. Geminiano, 3

<http://pulmonaryfibrosis.org/awareness2012/globalday> | <http://www.livingwithpulmonaryfibrosis.org/>

Published on Sunday, 16 September 2012 15:55

Hits: 3029

DOMENICA 23 SETTEMBRE dalle 16.00 alle 18.00

Written by Super User

Category: [Events - IT](#)

>> MODENA

Testimonianza

RESPIRERO' ANCORA | Giovanna Corder



Giovanna Corder | presenta il libro in cui racconta la sua esperienza di malata di IPF, diagnosticata nel 1997 quando lei aveva 37 anni. Il trapianto di polmone le ha ridato una vita normale. Questo incontro vuole lanciare un messaggio di speranza ai pazienti in lista di trapianto, promuovere la cultura del dono e, grazie all'intervento del Prof. Luca Richeldi, mettere a fuoco dal punto di vista medico, le difficoltà per i pazienti affetti da IPF di accesso a questo tipo d'intervento. L'evento è promosso da AMA fuori dal buio in collaborazione con AIDO, Associazione Italiana Donatori di Organi Tessuti Cellule. Il ricavato della vendita del libro andrà all'Unione Trapiantati Polmone di Padova.

presso **LIBRERIA LA FELTRINELLI** | Via Cesare Battisti, 17

“La malattia spaventa tantissimo. Quando perdi il respiro ti manca la vita.

Non puoi ridere, piangere, nemmeno lavarti i denti. Ho scritto questo libro perché nonostante la paura e i momenti in cui avrei voluto mollare tutto ce l'ho fatta, e sono tornata a vivere. La prima passeggiata che ho fatto dopo il trapianto, senza ossigeno, è stata un'emozione impagabile. Sentire l'aria che ti entra dentro è la felicità, è la vita”.

Così Giovanna descrive la sua rinascita, così abbiamo scelto di parlare di una malattia devastante e crudele; portando l'esempio di forza e coraggio di chi "respira ancora", di chi grazie al "dono" ha avuto una seconda possibilità. Accanto alla scrittrice Giovanna Corder sarà presente il Prof. Luca Richeldi, direttore del Centro Interdipartimentale Universitario per le Malattie Rare del Polmone dell'AOU Policlinico di Modena, ricercatore di fama mondiale premiato quest'anno dall'Assessore Francesca Maletti, con la Bonissima, premio del Comune di Modena, quale riconoscimento per aver portato il nome della nostra città nelle comunità scientifiche di tutto il mondo e per l'impegno costante nello studio dell'IPF, malattia orfana di attenzioni e dalla prognosi infausta.

:: SCHEDA DEL LIBRO

“Respirerò ancora” è la testimonianza di una donna che con il trapianto polmonare ha ritrovato la vita.

Giovanna Corder era malata di fibrosi polmonare idiopatica. La diagnosi è arrivata nel 1997 a 37 anni, nel 2002 è entrata in lista d'attesa per un trapianto e dopo un anno la sua vita è cambiata, Giovanna è tornata a respirare. Proprio al respiro, che è vita, è dedicato il libro con il quale ha deciso di raccontarsi e di condividere la sua storia, fatta di paure, ansie ma anche di grandissima forza.

‘Respirerò ancora’, edito da Enjoy, è un libro emozionante, che racconta il percorso di cambiamento di una donna che per vincere la malattia si è sottoposta al trapianto polmonare, grazie al quale è tornata a vivere serenamente la vita quotidiana. “Ho scritto questo libro per dare speranza e conforto a tutti quelli che ancora sono in lista d'attesa per il trapianto. Volevo condividere le ansie e le paure che la ‘bestia nera’ – così Giovanna chiama la fibrosi polmonare idiopatica- porta con sé”.

Giovanna ha avuto le prime avvisaglie della malattia, inizialmente scambiata per una bronchite trascurata, mentre era incinta di sua figlia, nel 1994. La diagnosi vera e propria arriva solo tre anni dopo, quando ormai la malattia era degenerata al punto di rendere necessario il trapianto polmonare. Qui sono cominciate per Giovanna le ansie e le paure, considerando anche che suo padre morì a 58 anni proprio di fibrosi polmonare idiopatica.

“La malattia spaventa tantissimo. Quando perdi il respiro ti manca la vita. Non puoi ridere, piangere, nemmeno lavarti i denti. Ho scritto questo libro perché nonostante la paura e i momenti in cui avrei voluto mollare tutto ce l'ho fatta, e sono tornata a vivere. La prima passeggiata che ho fatto dopo il trapianto, senza ossigeno, è stata un'emozione impagabile. Sentire l'aria che ti entra dentro è la felicità, è la vita”.

Il percorso che conduce i malati di fibrosi polmonare idiopatica al trapianto di polmone non è certamente facile “Se ti alletti fai il gioco della malattia. Per arrivare in condizioni ottimali al trapianto serve forza di volontà e istinto di sopravvivenza, ma hai una chance e non deve essere sprecata. Certo il supporto della famiglia è importante, e nella vita serve anche un pizzico di fortuna. Ma non bisogna perdere le speranze e né lasciarsi condizionare dalla

paura. Io sono riuscita a non arrabbiarmi con la vita e non immagino la mia esistenza attuale senza il trapianto.”

Grazie alla scrittura di questo libro Giovanna è riuscita a condividere le sue emozioni e a dare conforto ai tanti pazienti ancora in attesa di trapianto. Giovanna però è anche impegnata in prima linea con l'Unione Trapiantati Polmone di Padova, presieduta da Massimiliano di Filippo. “Il mio impegno con l'associazione è importantissimo – spiega Giovanna – mi impegna ma allo stesso tempo mi dà grandi soddisfazioni. Recentemente abbiamo assegnato una borsa di studio per la ricerca e continuiamo a sostenere le famiglie e il reparto dell'Ospedale di Padova. Inoltre ora vogliamo occuparci della risoluzione di un problema: chi deve sottoporsi a ossigenoterapia e si sposta da un luogo all'altro spesso incappa in difficoltà enormi, a causa di un motivo banale. Tutte le bombole di ossigeno hanno attacchi diversi, i pazienti non possono utilizzare il proprio stroller ma sono costretti a cambiarlo di volta in volta, solo perché le aziende produttrici non hanno pensato di dotare le bombole di un bocchettone universale. Ora intendiamo batterci perché tutti possano muoversi in libertà anche con l'ossigeno”.

Published on Sunday, 16 September 2012 15:40
Hits: 3295

Sunday September 23rd , from 13.00 – 14.00hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> **Siena | Italy**

Patient Day, organized by Mario Crivaro Onlus and AO Policlinico Le Scotte

Mario Crivaro Onlus

> Informative event for patients and their relatives with Keynote speaker from the IPF expert center (Prof. Paola Rottoli) and Sandro Crivaro, President of the Mario Crivaro onlus patients association. Media invited.

<http://www.mariocrivaroonlus.it/default.asp?idm=2>

Hotel Poggio Bonelli, Castelnuovo Berardenga, Siena

<http://www.mariocrivaroonlus.it/default.asp?idm=2>

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7454

Monday September 24th , from 15.30 – 16.30hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> Forlì | Italy

Patient Day, organized by the AMMP

AMMP | Associazione Morgagni Malattie Polmonari

Informative event for patients and their relatives with Keynote speaker from the IPF expert center in Forlì (Prof.

Poletti) and AMMP patients association, with information stands to supply patients with information on IPF.

Institutions and sportsman representatives will participate. Media invited. www.ammpforlung.it

Ospedale Morgagni-Pierantoni via Forlanini 34, Forlì

<http://www.ammpforlung.it/news-ed-eventi/50-ipf-world-week.html>

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7178

LUNEDI' 24 SETTEMBRE dalle 9.00 alle 17.00

Written by Super User

Category: [Events - IT](#)

>> MODENA

INFO POINT

presso AOU Policlinico di Modena | Atrio Portineria Centrale | ingresso 1

distribuzione di materiale informativo ed ECOgadget dell'IPF WORLD WEEK.

Published on Sunday, 16 September 2012 15:40

Hits: 3084

Tuesday September 25th , from 10.00 – 12.00hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> Catania | Italy

Patient Day, organized by Policlinico “G. Rodolico” with the support of AMA

Policlinico Universitario “G. Rodolico” Catania

> Informative event for patients and their relatives with Keynote speaker from the IPF expert center in Catania (Prof. Vancheri) and with supporting presence of Rosalba Mele, President of AMA patients association, with information stands to supply patients with information on IPF. Media invited. www.policlinicovittorioemanuele.it

Policlinico Universitario “G. Rodolico” edificio 4 piano terra Aula 1, via Santa Sofia 78, Catania

<http://www.policlinicovittorioemanuele.it/sites/default/files/avvisi>

[/Settimana%20Mondiale%20della%20Fibrosi%20Polmonare%20Idiopatica%20-%20sett%202012.pdf](#)

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7115

Wednesday September 26th , from 16.00 – 17.00hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> **Monza | Italy**

Patient Day, organized by AO S. Gerardo Monza

Pneumologia | Nuovo Ospedale San Gerardo

> Informative event for patients and their relatives with Keynote speaker from the IPF expert center (Prof. Alberto Pesci). Media invited. <http://www.hsgerardo.org/>

Nuovo Ospedale San Gerardo, via Pergolesi 33, Monza

<http://www.hsgerardo.org/node/47>

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7059

Wednesday September 26th , from 18.00 – 19.00hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> **Ravenna | Italy**

Patient Day, organized by the AMMP

AMMP | Associazione Morgagni Malattie Polmonari

Public event at Feltrinelli bookstore to highlight the importance of scientific research and the impact of healthcare discoveries in the human life. Speakers will be Prof. Poletti and the book writer Eugenio Baroncelli, winner of 2011 Mondello award. Media invited. www.ammpforlung.it

Libreria Feltrinelli via Diaz 14, Ravenna

<http://www.ammpforlung.it/news-ed-eventi/50-ipf-world-week.html>

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7177

Thursday September 27th , from 17.00 – 18.00hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> Milano | Italy

Patient Day, organized by Ospedale San Giuseppe

Pneumologia | Ospedale San Giuseppe

> Informative event for patients and their relatives with Keynote speaker from the IPF expert center (Prof. Sergio Harari). Media invited. <http://www.ilpolmone.com/tool/home.php>

Ospedale San Giuseppe Aula Marchesi, via San Vittore 12, Milano

. <http://www.multimedica.it/it/hospital/ospedale-san-giuseppe/030367>

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7227

Friday September 28th , from 12.00 – 13.00hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> Torino | Italy

Patient Day, organized by AO San Luigi Orbassano

Ambulatorio Interstiziopatie (Prof. Carlo Albera)

> Informative event for patients and their relatives with Keynote speaker from the IPF expert center (Prof. Carlo Albera) in concomitance with a scientific meeting (RIPID Workshop). Media invited. <http://www.sanluigi.piemonte.it/>

Az Osp San Luigi Gonzaga, Regione Gonzole 10, Orbassano

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 7992

SABATO 29 SETTEMBRE dalle 9.00 alle 24.00

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> MODENA

SUPPORT GROUP | Pulmonary Fibrosis Foundation

mattino dalle 10.00 alle 13.00:

Workshop > medici, infermieri, facilitatori:

Complesso S. Geminiano, Università di Modena e Reggio Emilia | Via S. Geminiano, 3

<http://pulmonaryfibrosis.org/leaderworkshop>

pomeriggio dalle 16.00 alle 21.00

FIATO ALLA SPERANZA!

“SAURO'S BAND

Per le vie del centro storico della città nell'ambito del **Tributo a Pierangelo Bertoli** | Largo S. Giorgio - Piazzetta S. Eufemia - Largo Porta Bologna - Piazza Mazzini . Piazza Grande

<http://www.comune.modena.it/salastampa/comunicati-stampa/2012/9/modena-il-29-settembre-tanti-big-per-pierangelo-bertoli>

INFO POINT

Piazza Mazzini

distribuzione di materiale informativo e ECOgadget dell'IPF WORLD WEEK.

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 3228

Saturday September 29th , from 10.30 – 12.30hr

Written by Rosalba Mele

Category: [Events - IT](#)

>> Rome | Italy

Patient Day, organized by AMA FUORI DAL BUIO and AIMIP

AIMIP | Associazione Italia Malattie Interstiziali del Polmone

AMA FUORI DAL BUIO | Associazione Malati Autoimmuni Orfani Rari

> Informative event “I Medici incontrano i pazienti” for patients and their relatives with Keynote speaker from the Pulmunologist expert centers in Rome (Prof. Saltini, Prof. Mariotta, Prof. Valente, Prof. Palange, Prof. Carlone and others) and with the President of AIMIP Fabrizio Di Meo, with information stands to supply patients with information on IPF. Media invited. www.aimip.org | www.fuoridalbuio.it

Hotel Parco dei Principi, via Frescobaldi 5, Roma

Published on Sunday, 16 September 2012 14:00

Hits: 6992

DOMENICA 30 SETTEMBRE dalle 9.00 alle 17.00

Written by Super User

Category: [Events - IT](#)

>> MODENA

INFO POINT

Piazza Mazzini

distribuzione di materiale informativo ed ECOgadget dell'IPF WORLD WEEK.

Published on Thursday, 16 August 2012 15:40

Hits: 3029